

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

REGARD DES MÈRES SUR L'EXPÉRIENCE D'INTÉGRATION EN CLASSE
ORDINAIRE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE
DE L'AUTISME (TSA)

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

MAGALIE BOUCHER-GAGNON

OCTOBRE 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Il va sans dire que l'accomplissement de cette thèse n'aurait pas été possible sans le soutien de plusieurs personnes. J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de thèse, Mme Catherine des Rivières-Pigeon, pour ses précieux conseils, sa présence et sa compréhension. Sans ta présence, l'aboutissement de ce projet n'aurait pas été possible et je ne t'en remercierai jamais assez.

Je tiens également à remercier Mme Nathalie Poirier, qui a été pour moi une grande source d'inspiration durant mon cheminement doctoral. Ta présence et ton écoute m'ont permis de trouver un modèle en toi qui inspirera le reste de ma pratique professionnelle. Je te remercie également d'avoir toujours eu une confiance en moi, ce soutien a été très précieux à mes yeux.

Je veux également remercier mon assistante de recherche, Véronique, et mes collègues d'université, pour ne nommer que Christine, Karine, Nadia, Daphné, Marielle, Marc-André, Catherine, Isabelle et Marie-Pier qui ont été présents durant toutes ses années et chacun à leur façon ont su rendre mon parcours agréable et motivant.

Je tiens également à souligner la disponibilité des mères que j'ai rencontrées pour cette étude. Leur accueil et leur dévouement m'ont permis de réaliser ce projet, car sans leur voix rien n'aurait été possible, elles sont le cœur de cette thèse.

Mes parents, France et Sylvain, ont toujours su me soutenir et m'encourager durant mon cheminement scolaire, dans les bons et les moins bons moments. Sans leur présence, je n'aurais pu accomplir tous mes rêves. J'ai également une pensée pour mon père, Fernand, qui j'en suis convaincu aurait été fier de cet accomplissement. Je

n'oublie pas mon petit frère, Justin. Mes beaux-parents, Colette et Laurent, qui ont également toujours été présents et m'ont offert un soutien inconditionnel. Je n'oublie pas Caroline, Benoît, Félix et Adam qui ont été présents depuis le début de mon cheminement doctoral. J'ai également des amies exceptionnelles, Jessica, Claudine, Sonia et Mélyssa, qui sont arrivées à différents moments dans ma vie, mais qui ont toujours démontré une grande compréhension de mon manque de temps! Malgré tout, elles ont toujours été présentes pour moi.

Finalement, un merci bien particulier à mon amoureux, Dave, qui a su me soutenir durant toutes ces années. Ton écoute, tes encouragements et, particulièrement ta patience!, m'ont permis de surmonter beaucoup d'obstacles qui me paraissaient infranchissables. Merci pour tout le temps que tu m'as offert pour m'aider. Ma vie n'aurait jamais été aussi bien épanouie sans toi. Bien entendu, sans toi, je ne pourrais pas remercier notre fils, Josh, qui par sa présence m'a offert une source de motivation incroyable pour terminer ce projet. Je vous aime.

DÉDICACE

À mes parents, mon amoureux et mon fils ainsi que
ma famille et mes amis sans qui cet accomplissement n'aurait
été possible, vous avez toute ma gratitude et mon amour.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	IX
LISTE DES ABRÉVIATIONS , SIGLES ET ACRONYMES	X
RÉSUMÉ.....	XI
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
CONTEXTE THÉORIQUE	
1.1 Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).....	6
1.2 Intégration scolaire	8
1.2.1 Politique de l'adaptation scolaire.....	8
1.2.2 L'intégration et l'inclusion: deux concepts à différencier.....	10
1.2.3 L'intégration scolaire au Québec	11
1.3 Perception des parents de l'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA...	15
1.3.1 Accès et adaptation des services et des informations.....	15
1.3.2 Reconnaissance de l'expertise parentale.....	17
1.3.3 La formation et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire.....	18
1.4 Rôle du personnel scolaire dans l'intégration scolaire d'un enfant présentant un TSA.....	21
1.4.1 La direction d'école	21
1.4.2 L'enseignante.....	22
1.4.3 L'accompagnatrice.....	24
1.5 La famille d'un enfant présentant un TSA	25

1.5.1 La structure familiale	25
1.5.2 La santé psychologique des parents d'enfant ayant un TSA	25
1.5.3 L'implication parentale	27
1.6 Objectif de la thèse	30
CHAPITRE II	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1 « LE REGARD DES MÈRES SUR LES ATTITUDES, LES COMPÉTENCES ET LES CONNAISSANCES SUR LE TSA DU PERSONNEL SCOLAIRE QUI INFLUENCENT L'INTÉGRATION SCOLAIRE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN TSA ».....	32
CHAPITRE III	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2 « LE REGARD DE MÈRES SUR LES ÉLÉMENTS QUI ONT INFLUENCÉ L'INTÉGRATION SCOLAIRE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : RÔLE DES SERVICES ET DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE ».....	76
CHAPITRE IV	
PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 3 « L'IMPLICATION DES MÈRES QUÉBÉCOISES DANS L'INTÉGRATION SCOLAIRE EN CLASSE ORDINAIRE DE LEUR ENFANT AYANT UN TSA ».....	120
CHAPITRE V	
DISCUSSION GÉNÉRALE	162
APPENDICE A	
CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL (UQÀM).....	179
APPENDICE B	
LETRE DE SOLlicitation ADRESSÉE AUX ORGANISMES, AUX CLINIQUES ET AUX COMMISSIONS SCOLAIRES.....	181
APPENDICE C	
LETRE DE SOLlicitation ADRESSÉE AUX MÈRES.....	184

APPENDICE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	189
APPENDICE E	
FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANT(E)S DE	
RECHERCHE	193
APPENDICE F	
FICHE SIGNALÉTIQUE	195
APPENDICE G	
GRILLE D'ENTRETIEN	202
BIBLIOGRAPHIE	209

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1- Attitudes du personnel scolaire qui influencent le déroulement de l'intégration.....	74
Tableau 2.2- Les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire	75
Tableau 3.1- Caractéristiques descriptives des participantes	118
Tableau 3.2- Étapes d'analyse proposées par Braun et Clarke (2006)	119
Tableau 4.1- Caractéristiques des participantes	160

LISTE DES ABRÉVIATIONS , SIGLES ET ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
DMS-IV	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- Fourth Edition</i>
CRDI-TED	Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble Envahissant du Développement
EHDA	Élève Handicapé ou en Difficulté d'Adaptation ou d'Apprentissage
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
PI	Plan d'Intervention
TES	Technicienne en Éducation Spécialisée
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme

RÉSUMÉ

La présente thèse a pour objectif de documenter le regard des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Cette thèse consiste en une étude qualitative menée auprès de 18 mères d'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire au primaire et fait l'objet de trois articles scientifiques.

Tout d'abord, le chapitre 1 présentera le contexte théorique qui fait une synthèse des recherches sur l'intégration scolaire. Cette section sera divisée en cinq sections : (a) le trouble du spectre de l'autisme, (b) la définition du concept d'intégration scolaire, (c) la perception des parents de l'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA, (d) le rôle des membres du personnel scolaire dans l'intégration d'un enfant présentant un TSA et (e) la famille d'un enfant présentant un TSA.

Le premier article (Chapitre 2) est intitulé « Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA » et sera publié dans la Revue de psychoéducation dans l'année 2015. Cet article aborde les caractéristiques du personnel scolaire qui ont, selon les mères, influencé le déroulement de l'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. Les résultats obtenus soulèvent l'importance que les mères accordent aux attitudes, aux connaissances et aux compétences du personnel scolaire pour répondre aux besoins de leur enfant en contexte d'intégration scolaire.

Le second article (Chapitre 3) intitulé « Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de l'environnement scolaire » a été accepté pour publication en juin 2015 à la Revue des sciences de l'éducation. Cet article traite des caractéristiques des services et de l'environnement scolaire qui ont influencé le déroulement de l'intégration de l'enfant. Les résultats obtenus font ressortir que les mères perçoivent que leur enfant a notamment besoin d'avoir un accès rapide aux services de soutien spécialisé. Elles croient également que l'environnement scolaire doit être adapté aux besoins uniques de leur enfant.

Le troisième article (Chapitre 4) intitulé « L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA » a été soumis à la revue de psychoéducation en mars 2015. Cet article porte sur les formes d'implication qu'ont adoptées les mères qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire.

Pour faire suite au contexte théorique et aux articles, une discussion générale présentera les contributions scientifiques, les limites, les pistes de recherches futures ainsi que les applications cliniques possibles (Chapitre 5).

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, perception maternelle, intégration scolaire, personnel scolaire, services spécialisés, environnement scolaire, implication maternelle.

INTRODUCTION

De 1970 à aujourd'hui, nos croyances et nos connaissances concernant les personnes avec des besoins particuliers ont considérablement évolué. En 1976, le rapport COPEX provenant du comité provincial sur l'enfance exceptionnelle a mis en lumière l'importance de normaliser tous les milieux de vie de ces personnes au lieu de les institutionnaliser et de les marginaliser (COPEX, 1976). Afin de répondre à ce mandat, en 1999, le ministère responsable de l'éducation a adopté une politique sur l'adaptation scolaire permettant aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) de bénéficier d'une éducation égalitaire et de qualité (MEQ, 1999). En 2008, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) a même mis de l'avant son intérêt à promouvoir une approche dite inclusive avec les élèves HDAA (MELS, 2008). Ces changements politiques ont transformé le portrait du milieu scolaire. De plus, un rapport du MELS (2010) souligne une augmentation annuelle de 20 % des élèves HDAA dans le système d'éducation. Cet accroissement massif des élèves avec des besoins particuliers peut, entre autres, s'expliquer par une hausse importante des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹, handicap actuellement le plus recensé en milieu scolaire québécois (Noiseux, 2012). Ainsi, dans les dernières années, il est fréquent pour les enseignantes² d'avoir un élève ayant un TSA intégré dans leur classe.

¹ Le terme trouble du spectre de l'autisme (TSA) est utilisé dans ce texte pour respecter les nouvelles conventions de catégorie diagnostique prescrite dans la récente version du DSM-5 de l'American Psychiatric Association (APA, 2013). L'acronyme TSA sera également privilégié afin d'alléger la lecture de la thèse.

² Le féminin sera employé afin de représenter la majorité des enseignantes, des accompagnatrices et des directrices qui travaillent dans le milieu scolaire.

En 2009, le Protecteur du Citoyen a publié un rapport qui fait état qu'un grand nombre de parents d'enfant ayant un TSA sont insatisfaits des services gouvernementaux, notamment ceux scolaires, offerts à leur enfant. Donc, en dépit de la volonté du ministère responsable de l'éducation d'intégrer les élèves ayant un TSA, leurs efforts ne semblent pas avoir été suffisants aux yeux des parents québécois. Il est donc possible de conclure que le plan d'action *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003) qui visait, entre autres, le développement des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire et l'accentuation du partenariat avec les autres secteurs des services publics, parapublics et communautaires, dont fait parti le milieu scolaire, n'a pas eu les effets escomptés pour ces mandats. Le mécontentement des parents face au manque de service adapté nécessaire à leur enfant nous porte donc à croire que le système d'éducation québécois pourrait avoir du mal à s'adapter à la hausse d'élèves avec des besoins particuliers en classe ordinaire.

Quelques hypothèses peuvent être mises de l'avant pour expliquer les insatisfactions des parents à l'égard des pratiques du milieu scolaire. Premièrement, l'augmentation rapide et massive des élèves HDAA (Noiseux, 2012) n'a peut-être pas permis aux membres du personnel scolaire d'avoir le temps de s'adapter à cette nouvelle réalité. Ensuite, la nature du TSA est encore mal connue du milieu scolaire (Helps, Newsom-Davis et Callias, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Unianu, 2012). Les enfants ayant un TSA présentent des particularités très variées ce qui exige du personnel scolaire beaucoup de connaissances en intervention et une grande flexibilité dans la mise en application de celles-ci (Schwartz, Sandall, McBride et Boulware, 2004; Simpson, Boer-Ott et Smith-Myles, 2003). Une dernière hypothèse qui peut être évoquée pour expliquer les insatisfactions vécues par les parents est le manque de collaboration entre ces derniers et le personnel scolaire. À ce sujet, un rapport émis par le MELS (2010) souligne que les pratiques dans les milieux scolaires ne favorisent pas une implication optimale des parents (MELS, 2010). Pourtant, les recherches sont unanimes en ce qui concerne l'importance de

l'implication des parents dans les décisions prises pour les besoins et les services de leur enfant (Benson, Karlof et Siperstein, 2008; Feinberg et Vacca, 2000; Ivey, 2004; Marcus, Kunce et Scholper, 2005; Starr et Foy, 2001; Stoner, Bock, Thompson, Angell, Heyl et Crowley, 2005; Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006).

À notre connaissance, aucune recherche québécoise n'a analysé l'expérience des parents qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Il s'agit, à notre avis, d'une limite importante, car, d'une part, les parents sont les principaux acteurs de la réussite de leur enfant (MELS, 2010; MEQ, 2003; MSSS, 1996). D'autre part, cette spécification géographique est cruciale, car chaque province, chaque pays, a une logique administrative différente ce qui rend l'expérience des parents québécois unique. Un autre point important à souligner est que les mères, selon de nombreuses études, interagissent différemment des pères avec le personnel qui travaille auprès de leur enfant (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Granger, 2011; Sabourin, 2013; Stoner et Angell, 2006; Tehee, Honan et Hevey, 2009). D'ailleurs, l'étude de Tehee et ses collègues (2009) avance que les mères seraient davantage impliquées dans les tâches en lien avec l'éducation de leur enfant que les pères. De plus, l'étude de l'expérience des mères d'enfant ayant un TSA est particulièrement importante, car nous savons que ces dernières vivent plus de détresse que les mères d'enfants présentant d'autres besoins particuliers (Boyd, 2002). Il semble donc pertinent de comprendre le point de vue de ces mères sur les éléments qui, selon elles, ont influencé l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

Cette thèse a donc pour objectif de documenter le regard que posent des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire au primaire de leur enfant ayant un TSA. Pour pouvoir avoir un premier portrait du point de vue de ces mères québécoises, nous avons opté pour une recherche de nature qualitative et inductive. Cette démarche nous a permis de collecter une grande quantité d'information sur leur

perception qui a fait l'objet de 3 articles différents (Chapitre 2, 3 et 4). Les chapitres 2 et 3 abordent les éléments qui, selon les mères, ont influencé l'expérience d'intégration de leur enfant présentant un TSA. Les résultats du chapitre 2 se concentrent sur les caractéristiques du personnel scolaire, qui se traduisent ici par leurs attitudes, leurs compétences et leurs connaissances du TSA. Les résultats du chapitre 3 sont en lien avec les caractéristiques des services et l'adaptation de l'environnement scolaire. Finalement, le chapitre 4 illustre les différentes formes d'implication que les mères ont adoptées lors de l'intégration scolaire de leur enfant.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

Le chapitre qui suit présentera une synthèse des principaux écrits sur l'intégration scolaire des enfants présentant un TSA. La définition du TSA sera brièvement abordée. Ensuite, les politiques et les données disponibles sur l'intégration scolaire des enfants ayant un TSA au Québec seront exposées. Les écrits qui présentent les perceptions des parents d'ailleurs, extérieur au Québec, et des différents membres du personnel scolaire qui peuvent être impliqués dans l'intégration scolaire de l'enfant seront détaillés. Finalement, dans une perspective systémique, les écrits portant sur le rôle des parents et les conséquences de l'intégration scolaire sur ceux-ci seront décrits.

Il est important de rappeler que cette thèse porte sur la perception des mères puisque, selon de nombreux écrits, ces dernières percevraient et s'impliqueraient différemment des pères auprès de leur enfant présentant un TSA (Granger, 2011; Sabourin, 2013; Stoner et Angell, 2006; Tehee *et al.*, 2009). Bien que la majorité des recherches présentées ne distinguent pas la perception des mères de celles des pères, elles nous renseignent tout de même sur les différents enjeux familiaux et sociaux qui peuvent jouer un rôle dans l'expérience d'intégration des enfants présentant un TSA. Il est également important de souligner qu'aucune des recherches présentées n'a été réalisées auprès des parents qu'ébécois qui ont un enfant ayant un TSA intégré en classe ordinaire.

1.1 Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Selon les nouveaux critères définis par le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- Fifth edition* (DSM-5) (APA, 2013), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se définit par (1) une altération significative et persistante de la communication et des interactions sociales associées à (2) des patrons de comportements, d'activités ou d'intérêts caractérisés par leur nature restreinte, stéréotypée ou répétitive. Les symptômes doivent se manifester tôt dans l'enfance, mais certains peuvent se manifester seulement lorsque les exigences sociales

dépassent les compétences de l'enfant. Un autre point important à rappeler est l'élimination des sous-catégories présentes dans le trouble envahissant du développement (autisme, asperger, TED-NS, syndrome désintégratif de l'enfance et syndrome de Rett) de la quatrième édition révisée du DSM, tous se regroupant maintenant sous l'appellation TSA à l'exception du syndrome de Rett qui est maintenant catégorisé parmi les maladies génétiques.

Même s'ils répondent tous à ces critères diagnostics, les enfants présentant un TSA ont malgré tout des profils très variés (Schwartz, Sandall, McBride et Boulware, 2004 ; Simpson, de Boer-Ott et Smith-Myles, 2003) et plusieurs d'entre eux ont également d'autres difficultés telles que des problèmes de sommeil (Limbers, Heffer et Varni, 2009; Rogé, 2008), des particularités alimentaires (Herring, Gray, Taffe, Torge, Seeney et Einfeld, 2006; Rogé, 2008), des problèmes moteurs, des particularités sensorielles (Rogé, 2008), ainsi que certains troubles psychiatriques (Herring *et al.*, 2006; Rogé, 2008). De plus, il n'est pas rare que les enfants ayant un TSA présentent d'autres comorbidités diagnostiques telles qu'un trouble anxieux, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité, un trouble de l'humeur, un trouble du comportement, un trouble spécifique du langage, une dyspraxie, un syndrome Gilles de la Tourette ou une déficience intellectuelle (Abouzeid dans Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Il est clair que ces disparités dans le profil de ces enfants constituent un défi supplémentaire pour les parents et le personnel scolaire, car les besoins de chaque enfant sont uniques.

Au Québec, la prévalence du TSA augmente significativement depuis les années 2000, cette hausse se chiffrant approximativement à 26 % annuellement (Noiseux, 2012). Toujours au Québec, entre 2007-2008 et 2010-2011, la prévalence du TSA chez les enfants de 4 à 17 ans est passée de 56/10 000 à 87/10 000 (Noiseux, 2012). Plus récemment encore, l'organisme américain *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) rapporte qu'un enfant sur soixante-huit présenterait un TSA

(CDC, 2014). Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer la hausse de ce trouble dans la population (des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012; Noiseux, 2009). Les hypothèses sont la substitution ou l'omission diagnostique, l'identification précoce, l'élargissement des critères diagnostics, la sensibilisation de la population et la présence d'une hausse réelle du trouble chez les enfants (des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012; Noiseux, 2009). La substitution diagnostique, soit le fait qu'un diagnostic particulier augmente au détriment d'un autre, n'a pas été confirmée par les récentes données, car les autres troubles se sont avérés stables ou en augmentation depuis quelques années (Noiseux, 2009). La seconde explication, soit l'omission diagnostique impliquerait que les enfants présentant un TSA seraient, depuis toujours, présents dans les classes sans qu'ils aient de diagnostic de posé. Il est possible que certains cas n'aient pas été détectés. Toutefois, admettre que cette hypothèse explique entièrement la hausse du TSA signifierait que 5 000 enfants en Montérégie et 27 000 au Québec présentant un TSA n'avaient pas reçu de diagnostic. Finalement, l'élargissement des critères, l'identification précoce et la sensibilisation auprès des professionnels et des parents semblent expliquer une partie de l'augmentation, mais non la totalité de celle-ci (Noiseux, 2009). Force est de constater que l'hypothèse d'une hausse réelle du TSA dans la population québécoise ne peut actuellement être écartée (Noiseux, 2012; des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier, 2012).

1.2 Intégration scolaire

1.2.1 Politique de l'adaptation scolaire

La politique de l'adaptation scolaire émise par le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ, 1999) a modifié la loi sur l'instruction publique en insérant une disposition portant sur la réussite de TOUS les élèves, incluant donc ceux avec des besoins particuliers : *Aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la*

qualification. À cette fin, accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins des élèves, se donner les moyens qui favorisent cette réussite et en assurer la reconnaissance (p.17, MEQ 1999). En parallèle à cette politique, le ministère de l'Éducation du Québec prône un système d'organisation des mesures d'enseignement en cascade c'est-à-dire que l'élève avec des besoins particuliers accède au système éducationnel le plus normalisant possible, la classe ordinaire, vers le plus spécialisé, l'enseignement en milieu hospitalier ou en centre d'accueil en fonction de ses besoins (COPEX, 1976). Ces orientations ministérielles démontrent une volonté de normaliser le cadre d'apprentissage des élèves avec des besoins particuliers, donc l'intégration en classe ordinaire pour ces enfants. De plus, ces lignes directrices mettent également de l'avant que chaque enfant a droit aux moyens nécessaires pour réussir dans la classe ordinaire (MEQ, 1999). À cet effet, les élèves présentant un TSA, comme l'ensemble des élèves présentant des besoins particuliers, ont droit à des services complémentaires (à ceux de l'enseignante) qui sont distribués en fonction d'une évaluation de leurs besoins et inscrits dans le plan d'intervention (MELS, 2007). Ces services ont comme vocations particulières de soutenir les apprentissages et d'aider l'insertion sociale de ces enfants (MEQ, 1999).

La politique de l'adaptation scolaire a été évaluée de façon administrative (Ducharme, 2008), en mesurant le nombre d'heures d'accompagnement offerts, le nombre de spécialistes disponibles, etc. Toutefois, elle n'a pas été évaluée de façon qualitative c'est-à-dire sur la qualité des services rendus et de l'effet de ceux-ci sur le développement de l'enfant et de sa famille. Il est à noter que dans les prédictions du plan d'action du MELS (2008), le pourcentage estimé des élèves ayant un TSA parmi la population EHDA n'est pas représentatif de ceux-ci : 3.9 % comparativement à 35 % dans un rapport émis par la direction de la santé publique de la Montérégie (Noiseux, 2009). Les données émises dans le rapport de la santé publique sont comparables à celles retrouvées dans la province de Québec (Noiseux, 2009). En plus

d'être de nature administrative, les données du rapport d'évaluation de la politique de l'adaptation scolaire ne sont pas représentatives de la situation actuelle dans les écoles du Québec. Peu de données sont disponibles sur l'application et l'efficacité de la politique de l'adaptation scolaire au Québec. Il est donc pertinent de se pencher sur la perception des mères en ce qui concerne l'influence de l'organisation et de la qualité des services offerts par le milieu scolaire à leur enfant présentant un TSA.

1.2.2 L'intégration et l'inclusion: deux concepts à différencier

Souvent, dans la littérature, les termes inclusion et intégration sont utilisés de façon indifférenciée. Cette situation peut créer des ambiguïtés dans la compréhension des propos émis par différents auteurs (Cook, 2003). Pour éviter toute confusion, en ce qui a trait à cette thèse, il semble essentiel de survoler ces deux concepts afin de pouvoir les distinguer.

Afin de bien comprendre les distinctions entre ces deux concepts, nous nous sommes basés sur l'ouvrage de Boutin et Bessette (2009). Selon ces auteurs, la notion d'inclusion réfère à une idéologie, une philosophie qui permet à TOUS les élèves de fréquenter une classe ordinaire. En ce sens, peu importe ses capacités, l'élève sera a priori inclus dans une classe ordinaire à l'intérieur de son école de quartier. L'école doit donc adapter ses services et son environnement aux besoins de l'élève. Toujours selon cette idéologie, tous les élèves de la classe peuvent bénéficier de services d'aide spécialisée tels qu'un soutien pédagogique, psychologique, social et médical et non seulement l'élève avec des besoins particuliers. Dans ce contexte, le rôle traditionnel de l'enseignante se modifie puisqu'elle devient également la personne pivot pour l'élève présentant un TSA et elle se doit également de changer ses méthodes pédagogiques pour s'adapter aux besoins de l'élève (Boutin et Bessette, 2009).

Toujours selon ces auteurs, la notion d'intégration réfère quant à elle à une organisation des services pour l'enfant qui présente des besoins particuliers, et ce, à

partir d'une évaluation des capacités de ce dernier. L'intégration vise à offrir à l'élève un cadre normalisant pouvant s'adapter à ses besoins. L'élève peut ainsi bénéficier de services individualisés qui seront distribués selon ses progrès. Ces pratiques sont celles qui devraient être rencontrées dans les écoles du Québec, car elles répondent au système d'organisation des mesures d'enseignement en cascade prôné par le MELS. Dans ce contexte, l'enseignante n'ajuste pas nécessairement son rôle, car elle reçoit un soutien de spécialistes à l'intérieur et à l'extérieur de sa salle de classe. La plupart du temps, un élève intégré bénéficie de la présence d'une accompagnatrice³ dans sa classe (Boutin et Bessette, 2009).

Nous pouvons donc conclure que le concept d'inclusion est une philosophie teintant l'ensemble des pratiques du personnel scolaire alors que celui d'intégration est plutôt une forme d'organisation des mesures de soutien qui ne vise pas nécessairement à modifier la vision et le rôle du personnel à l'égard des élèves présentant des besoins particuliers.

1.2.3 L'intégration scolaire au Québec

Comme souligné précédemment, au Québec, notre système d'éducation s'appuie sur l'idéologie du système d'organisation des mesures d'enseignement en cascade qui vise le placement scolaire le plus normalisant possible pour l'enfant en fonction d'une évaluation de ses capacités et de ses besoins (Boutin et Bessette, 2009). Les auteurs soulignent également que les services de soutien offerts à l'enfant devraient toujours être distribués selon les besoins et les progrès de celui-ci. À ce sujet, le MELS (2007) souligne que deux formes de soutien peuvent être dispensées dans le milieu scolaire : le soutien continu et le soutien régulier. Le soutien continu

³ Le terme « accompagnatrice » est utilisé afin de simplifier la compréhension des lecteurs, car dans la littérature actuelle le terme accompagnatrice, assistante-enseignante, coordonnatrice, technicienne en éducation spécialisée (TES) et éducatrice sont utilisés pour évoquer pour le même rôle dans le contexte d'intégration soit accompagner l'enfant en classe.

consiste en un soutien de plusieurs heures chaque jour, ainsi qu'une intervenante dans l'école qui peut être mobilisée en tout temps pour intervenir en cas d'imprévu. Le soutien régulier quant à lui est une aide fréquente et ponctuelle d'une intervenante dans l'école, c'est-à-dire qui intervient à plusieurs reprises au cours d'une journée ou d'une semaine selon les besoins de l'enfant. Selon cette typologie, le gouvernement souligne qu'un élève présentant un TSA devrait bénéficier d'un soutien continu (MELS, 2007). Les services et les adaptations qui peuvent être offerts par le milieu scolaire sont variés pouvant passer des services et de l'accompagnement supplémentaires (par ex.: TES, orthopédagogue, psychoéducatrice, psychologue) à l'adaptation de l'environnement scolaire (structure visuelle, classe plus petite, ratio enseignant/élève plus petit, etc.) (MELS, 2007). Une question se pose : pourquoi les parents sont-ils fréquemment insatisfaits des services offerts à leur enfant (Protecteur du Citoyen, 2009)? Il semble pourtant que le modèle proposé offre à l'enfant et à sa famille une approche individualisée aux besoins uniques de chacun. Quelles sont donc les raisons pour lesquelles les parents ne sont généralement pas satisfaits des services offerts à leur enfant? Cette réflexion nous montre l'importance de documenter spécifiquement la perception des mères sur les éléments qui ont influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

Un rapport émis par un organisme de surveillance de la santé publique soulève qu'en 2010, environ 41 % des élèves ayant un TSA ont été intégrés en classe ordinaire avec un soutien (par ex.: présence d'une accompagnatrice) d'un minimum de 10 heures par semaines (Noiseux, 2012). Ce taux d'intégration en classe ordinaire a augmenté depuis 2000-2001 où il était d'environ 31 % (Noiseux, 2009). Par contre, il est possible que ce pourcentage d'intégration soit plus élevé, car les élèves recevant moins de 10 heures d'accompagnement par semaine ne sont pas comptabilisés. Il n'est donc pas rare de rencontrer un élève présentant un TSA dans une classe ordinaire. Ce constat, qui révèle la hausse des élèves présentant un TSA en classe ordinaire, nous amène donc à nous questionner sur les services nécessaires à

l'intégration de ces derniers. À ce sujet, il est également important de souligner que les parents québécois sont, le plus souvent, insatisfaits des services reçus dans le milieu de l'éducation (Protecteur du citoyen, 2009). Il est donc possible de penser que le milieu scolaire n'a pas encore été en mesure de s'adapter à cette nouvelle réalité qu'est l'intégration scolaire d'élèves présentant un TSA. Notre société québécoise étant basée sur le principe de la gratuité des services de santé et d'éducation, il est possible de croire que les parents sont mécontents des services en raison de l'attente ou des difficultés rencontrées pour recevoir ces derniers. Renty et Roeyers (2006) font d'ailleurs ressortir que l'attente de service, particulièrement pour le diagnostic, est un facteur d'insatisfaction majeur pour les parents et entraîne souvent des difficultés pour l'obtention de services scolaires. Ces constats mettent en évidence l'importance de documenter la perception des mères pour comprendre l'application des politiques sociales, particulièrement en matière d'éducation.

Sur le plan légal, l'élaboration d'un plan d'intervention (PI) fait également partie des pratiques d'intégration scolaire au Québec. Depuis la mise en place de la loi sur l'instruction publique en 1988, les directions d'école sont dans l'obligation de faire cette démarche pour chaque enfant présentant des besoins particuliers (MEQ, 2004). Pour ce faire, le gouvernement suggère que la commission scolaire procède à une évaluation des capacités et des besoins de l'élève avant son classement. Ensuite, la direction d'école, en fonction de l'évaluation de la commission scolaire, doit s'assurer d'adapter les services et l'environnement scolaire aux besoins de l'élève. Les mesures nécessaires à la réussite de l'élève doivent également être consignées dans un plan d'intervention (PI) rédigé en concertation avec l'équipe-école et les parents (MEQ, 2004). Les principaux éléments qui doivent être présents dans le PI sont : l'identification des forces et des besoins, les objectifs à atteindre, les moyens et les ressources nécessaires pour l'accomplissement des objectifs, le calendrier d'exécution ainsi que les rôles et les responsabilités des personnes impliquées (MEQ, 2004).

Au Québec, le PI est un outil qui a été développé pour permettre, entre autres, aux différentes personnes impliquées auprès de l'enfant, dont les parents, de se concerter sur les besoins et les mesures à prendre pour soutenir l'enfant dans ses apprentissages (MEQ, 2004). La régulation des interventions, obtenue grâce au PI, a pour objectif de faciliter le suivi et l'évaluation des progrès. Les prises de décision, la continuation des services durant la scolarisation ainsi que la planification de la transition vers la vie adulte sont également facilitées si le processus du PI est appliqué (MEQ, 2004). Dans le cadre d'un rapport de recherche sur le PI (Beaupré, Ouellet et Roy, 2003), plusieurs statistiques sont ressorties. Premièrement, 91 % des élèves handicapés, ce qui inclut les élèves ayant un TSA, ont un PI. Toutefois, la systématisation de l'élaboration de ce plan est davantage présente dans les écoles ou les classes spécialisées. Deuxièmement, moins d'un tiers des élèves participent à leur plan d'intervention et 40 % des directeurs d'école mentionnent que l'implication de l'élève ne fait pas partie des pratiques de l'école (Beaupré *et al.*, 2003). De plus, il semble qu'au Québec il existe une grande diversité de pratiques en ce qui a trait au plan d'intervention (PI). À ce sujet, l'étude québécoise de Poirier et Goupil (2011) fait ressortir, suite à l'analyse de 15 plans d'intervention, que ceux-ci avaient souvent peu d'objectifs concrets et qu'ils manquaient de précision. Qui plus est, le MELS (2010) reconnaît qu'actuellement les pratiques éducatives ne sont pas optimales quant à l'implication des parents. Ces constats concernant les plans d'intervention ne sont pas en concordance avec ce que le MEQ (2004) encourageait comme pratiques pour l'élaboration des plans d'intervention. Pour cette raison, il est donc pertinent de se pencher sur la perception des mères en ce qui a trait aux pratiques du milieu scolaire fréquenté par leur enfant présentant un TSA pour offrir des réponses aux questions suivantes : est-ce que les plans d'intervention sont réalisés en concertation? Est-ce que l'opinion des mères est prise en compte dans l'évaluation des besoins de l'enfant? Pourquoi les mères sont-elles insatisfaites des services alors que le plan d'intervention indique l'ensemble des mesures à prendre pour intervenir avec l'enfant?

1.3 Perception des parents de l'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA

La plupart des recherches réalisées auprès de parents d'enfants d'âge scolaire ayant un TSA ont mesuré la satisfaction de ces derniers à l'égard de l'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. Ces dernières mettent en évidence trois éléments que les parents jugent essentiels à l'intégration scolaire de leur enfant : (a) l'accès et l'adaptation des services et des informations, (b) la reconnaissance de leur expertise parentale et (c) la formation et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire. Il est important de noter qu'aucune des recherches présentées dans cette section n'a été réalisée auprès de parents, mère ou père, québécois. Soulignons, encore une fois, que la législation de chaque province, de chaque pays diffère en matière d'éducation et des services à offrir aux personnes qui ont des besoins particuliers. Pour cette raison, les perceptions des parents d'autres pays sont possiblement différentes de celles des parents québécois.

1.3.1 Accès et adaptation des services et des informations

Certains parents remettent en question l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA (Dymond *et al.*, 2007; Kasari, Freeman, Bauminger et Alkin, 1999). Toutefois, selon l'étude menée par Dymond et ses collègues (2007) auprès de 783 parents américains, il ne semble pas que les caractéristiques de leur enfant soient la cause de leur réticence à cette intégration. Selon ces mêmes auteurs, les parents craignent surtout que les services offerts par le milieu scolaire ne répondent pas aux besoins de leur enfant. Cette situation soulève donc la possibilité selon laquelle, dans de nombreux milieux, le placement scolaire se fait davantage en fonction des capacités du milieu à offrir des services spécialisés que des besoins de l'enfant.

D'autres études rapportent également que le fait de ne pas recevoir les services attendus accentue la détresse que les parents vivent déjà au quotidien

(Bourke-Taylor *et al.*, 2012 ; Renty et Roeyers, 2006 ; Meirsschault, Roeyers et Warreyn, 2010). D'ailleurs, dès le jeune âge des enfants, ces mères doivent déployer beaucoup d'effort et d'énergie pour obtenir des services ce qui engendre de la frustration chez ces dernières (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Il va également sans dire que lorsque l'enfant ne bénéficie pas de service fourni par le milieu scolaire, une charge financière supplémentaire s'ajoute pour s'assurer que l'enfant bénéficie des services nécessaires à son développement (Jarbrink, Fombonne et Knapp, 2003).

Les études réalisées auprès de parents d'enfant d'âge scolaire ayant un TSA rapportent qu'ils considèrent notamment que l'accès, la qualité et l'adaptation des services et des informations offerts par le système de santé et d'éducation sont des éléments qui peuvent influencer leur satisfaction à l'égard de la scolarisation de leur enfant (Brewin, Renwick et Schormans, 2008 ; Cappe, 2012; Bourke-Taylor, Pallant, Law et Howie, 2012; Dymond, Gilson et Myran, 2007; Renty et Roeyers, 2006; Siklos et Kerns, 2006 ; Stoner *et al.*, 2005). Or, plusieurs de ces mêmes auteurs évoquent également que les parents ont du confronter le milieu scolaire pour obtenir des services en raison du manque flagrant de service spécialisé disponible dans l'établissement pour répondre aux besoins de leur enfant (par ex.: orthophonie, accompagnement en classe, service pour l'intégration sensorielle et implantation de nouvelles technologies) (Brewin *et al.*, 2008; Little, 2003; Stoner *et al.*, 2005; Starr et Foy, 2012; Renty et Roeyers, 2006). L'étude de Stoner et ses collègues (2005) fait d'ailleurs ressortir que les parents américains adoptent parfois cette posture de revendication dès l'entrée à l'école de leur enfant en raison de leur mauvaise expérience avec le personnel médical lors des rencontres diagnostiques. Ainsi, cette méfiance des parents envers le système public se perpétue dans leurs relations avec personnel scolaire.

Afin de prendre les meilleures décisions possible pour l'encadrement scolaire de leur enfant, les parents veulent également être renseignés adéquatement sur la

nature du TSA, sur les services disponibles, sur les délais d'attente et sur les procédures dites administratives (Renty et Roeyers, 2006 ; Siklos et Kerns, 2006). Par contre, l'étude de Renty et Roeyers (2006) menée auprès de 244 parents belges rapporte que, suite au diagnostic, seulement 38 % des parents considèrent avoir reçu de l'information adéquate sur le TSA. Il est donc possible de penser que suite au diagnostic, les parents manquent déjà de soutien. Pourtant, un soutien adéquat est essentiel au bien-être des parents (Boyd, 2002). Il serait donc pertinent de s'attarder plus longuement sur les éléments qui sont susceptibles d'améliorer l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

1.3.2 Reconnaissance de l'expertise parentale

De nombreuses études confirment l'importance de prendre en compte le savoir des parents, leur expertise, lorsque l'on intègre leur enfant ayant un TSA en classe ordinaire (Eldar, Talmor et Wolf-Zukerman, 2010; Feinberg et Vacca, 2000; Lynch et Irvine, 2009; Starr et Foy, 2001). Certains auteurs soulignent que les approches qui se basent uniquement sur le diagnostic de l'enfant ont des résultats très variables (Jordan, 2005; Thiemann et Goldstein, 2004). Ainsi, ces auteurs suggèrent une approche centrée sur les comportements individuels de chaque enfant. Il est donc possible de penser qu'intégrer l'expertise que les parents ont développée pour comprendre les comportements de leur enfant est une avenue intéressante pour bien saisir l'ensemble des particularités de l'enfant. L'expertise parentale peut également être considérée comme une avenue intéressante dans le cadre d'une approche individualisée aux besoins uniques de chaque enfant (Helps *et al.*, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Unianu, 2012).

Les études qui portent sur la collaboration école-maison révèlent que dans le cas où les parents ont bénéficié d'une collaboration optimale avec l'école, les enfants ont davantage tendance à généraliser leur acquis et leur comportement à l'école et à la maison (Blair, Lee, Cho et Dunlap, 2011; Benson *et al.*, 2008; Iovannone, Dunlap,

Huber et Kincaid, 2003). Dans cette optique, les parents désirent également entretenir des communications quotidiennes pour pouvoir poursuivre les apprentissages à la maison (Ivey, 2004 ; Renty et Roeyers, 2006 ; Stoner *et al.* 2005; Starr, Foy, Cramer, et Singh, 2006). Il semble donc important que les compétences des parents à poursuivre les interventions soient reconnues par le milieu scolaire afin de continuer l'acquisition de nouvelles compétences chez l'enfant.

Les études démontrent également que de nombreux parents souhaitent que leur opinion et leur expertise concernant leur enfant soient considérées comme crédibles, au même titre que celles des professionnelles lors des rencontres de PI (Lake et Billingsley, 2000; Stoner *et al.*, 2005). Ces derniers souhaitent également participer aux décisions concernant leur enfant, particulièrement pour le choix et la mise en place des interventions (Brewin *et al.*, 2008; Feinberg et Vacca, 2000; Starr et Foy, 2001). À cet effet, quand l'opinion des parents est mise à l'écart, ces derniers sont généralement insatisfaits des services offerts à l'enfant et, encore plus, quand les décisions prises sont justifiées par des motifs d'ordre administratif, par exemple, le refus de mettre une intervention en place en raison d'un dépassement de coût (Minor et Bates, 2002; Stoner *et al.*, 2005). Le fait d'exclure les parents en ne considérant pas leur opinion dans la prise de décision concernant les besoins et les services nécessaires à leur enfant a tendance à miner leur relation avec le personnel scolaire (Cappe, 2012). Il est donc possible de conclure, comme pour l'étude de Blair et ses collègues (2011), qu'une approche individualisée associée à une collaboration étroite avec les parents permettrait plus d'interactions positives entre les parents et les membres du personnel scolaire. Ces constats mettent en perspective l'importance que le milieu scolaire adapte ses pratiques en fonction des connaissances acquises par les parents des besoins et des particularités de leur enfant.

1.3.3 La formation et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire

De nombreuses recherches indiquent que, selon les parents, la formation et les connaissances sur le TSA de l'ensemble du personnel en milieu scolaire constituent un facteur déterminant pour l'intégration de leur enfant (Dymond *et al.*, 2007; Siklos et Kerns, 2006; Stoner, Angell, House et Bock, 2007; Feinberg et Vacca, 2000). Pourtant, selon l'étude de Batten, Corbett, Rosenblatt, Withers et Yuille (2006) seulement 30 % des parents sont satisfaits des connaissances spécifiques au TSA de la part du personnel scolaire. Selon de nombreux parents, ce manque de connaissances générales du personnel sur le TSA a des effets néfastes, car il entraîne souvent une mauvaise compréhension des besoins de l'enfant (par ex. : le besoin de stabilité pour favoriser la prévisibilité de l'environnement) ce qui nuit à la mise en place des adaptations nécessaires au fonctionnement de l'enfant (Brewin *et al.*, 2008; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007).

L'étude de Starr et Foy (2012) a investigué plus en profondeur les sources d'insatisfaction de 144 parents canadiens. Selon cette étude effectuée auprès de parents, le manque de connaissance sur le TSA aurait entraîné une mauvaise gestion des comportements de certains enfants, ce qui a parfois mené à des suspensions répétées. D'ailleurs, leurs résultats démontrent qu'il y a trois fois plus de suspensions chez les élèves TSA que chez les élèves dits « typiques » (Starr et Foy, 2012). Cette recherche rapporte notamment que le manque de compréhension et les difficultés à gérer les comportements attribuables au TSA entraînent souvent des attitudes négatives du personnel envers l'enfant. Au contraire, quand les parents perçoivent les professionnels de l'éducation de leur enfant comme étant compétents et sensibles aux besoins de leur enfant, ils développent une meilleure relation avec les membres du personnel scolaire (Cappe, 2012; Stoner et Angell, 2006). De plus, puisque le personnel scolaire n'est pas nécessairement formé pour recevoir des enfants ayant un TSA, c'est à la direction de l'école de pallier à ce problème en offrant à son personnel des formations appropriées. D'ailleurs, selon l'étude américaine d'Horrocks et ses collègues (2008), les 571 directeur(ices)s d'école qui ont répondu au questionnaire

considèrent qu'ils devraient bénéficier d'une formation pour bien saisir les particularités et les besoins de l'enfant ayant un TSA, car ce sont eux qui prennent les décisions concernant les services et les adaptations à faire pour l'enfant. Toutefois, le bilan du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2011) fait état que toutes les mesures de sensibilisation du personnel administratif ont été abandonnées. Aucune justification n'a été offerte pour expliquer cette décision de ne pas poursuivre ces moyens visant à favoriser l'intégration, sociale et scolaire, des personnes ayant des besoins particuliers.

Si le personnel ne possède pas l'expertise nécessaire pour bien comprendre le TSA et pour intervenir adéquatement, il risque de ne pas être en mesure de mettre en place les adaptations nécessaires à l'entrée d'un enfant présentant ce trouble en classe ordinaire. Pourtant, l'entrée à l'école est reconnue comme une transition importante tant pour l'enfant que pour sa famille (Turnbull et Turnbull, 2002). De plus, comme les enfants ayant un TSA sont reconnus comme étant particulièrement sensibles aux changements d'environnements et aux transitions, il est souvent nécessaire de les préparer (par ex.: visite de la classe, rencontre avec l'enseignant) et de préparer leur environnement (par ex.: horaire quotidien crée, personnel ciblé) avant l'entrée à l'école (Forest, Horner, Lewis-Palmer et Todd, 2004; Ruel, Moreau, Bourdeau et Lehoux, 2008; Crosland et Dunlap, 2012). Des auteurs sont d'ailleurs d'avis qu'il est important de préparer cette transition plusieurs mois avant l'entrée à l'école afin de permettre aux parents et à leur enfant de vivre moins de stress et de cibler adéquatement les besoins de l'enfant (Forest *et al.*, 2004; Goupil, 2004). De plus, comme souligné précédemment, les profils des enfants ayant un TSA sont reconnus comme étant très variables. Ils exigent donc souvent une préparation individualisée et une bonne compréhension des besoins de ceux-ci pour faciliter le déroulement de l'intégration.

À notre connaissance, aucune recherche n'a permis de comprendre le point de vue des mères québécoises concernant l'organisation et l'adéquation des services offerts par le milieu scolaire à l'enfant présentant un TSA et à sa famille. Pourtant, comme les écrits l'indiquent, les parents d'autres provinces ou pays considèrent ces aspects importants dans le déroulement de l'intégration scolaire de leur enfant. Il est également paradoxal de considérer que les mères sont parmi les principaux acteurs de la réussite scolaire de leur enfant alors qu'aucune recherche n'a documenté leur point de vue à l'égard de l'éducation de ce dernier. Face à ces constats, il est donc pertinent de documenter le regard que posent les mères québécoises sur les éléments qui ont, selon elles, influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

1.4 Rôle du personnel scolaire dans l'intégration scolaire d'un enfant présentant un TSA

Une grande proportion des recherches actuelles sur l'intégration scolaire se centrent sur la perception qu'ont les différents membres du personnel scolaire, soit la direction, les enseignantes et les accompagnatrices, des éléments qui influencent l'intégration d'un enfant présentant un TSA. Bien que celles-ci ne tiennent pas compte du regard que posent les parents sur cette intégration, elles nous renseignent sur le rôle que chacun des acteurs peut jouer dans l'intégration de l'enfant.

1.4.1 La direction d'école

De nombreuses études rapportent que la direction d'école joue un rôle clé dans l'intégration des enfants présentant un TSA puisqu'elle possède un pouvoir décisionnel dans l'attribution des services qui sont susceptibles d'aider les enfants intégrés et le personnel dont la tâche est d'accompagner ces enfants. L'étude d'Horrocks et ses collègues (2008) met en évidence qu'une direction possédant de bonnes connaissances et une bonne compréhension du TSA est en mesure de mieux

comprendre les besoins de ces enfants et a donc tendance à fournir les services et les ressources adéquates pour le personnel scolaire et l'enfant. Certaines mesures offertes par les directions d'école semblent en effet avoir une influence positive sur la volonté du personnel scolaire d'intégrer un enfant ayant un TSA. Par exemple, la formation offerte au personnel scolaire (Eldar *et al.*, 2010; Ialongo, 2007; Symes et Humphrey, 2011) et la possibilité d'avoir un temps de préparation et de planification nécessaire pour adapter l'environnement ou l'enseignement aux besoins de l'enfant (Ruel, Poirier et Japel, soumis).

D'autres études montrent également que la capacité de la direction à établir un climat de collaboration entre les membres du personnel scolaire tout en transmettant les valeurs inhérentes au respect de l'intégration scolaire est un élément clé dans le déroulement de l'intégration (Gibb, Tunbridge, Chua et Frederickson, 2007; Ialongo, 2007; Segall et Campbell, 2014). Au contraire, une direction démontrant une attitude de fermeture à l'égard de l'intégration en classe ordinaire aura beaucoup moins tendance à s'investir afin de s'assurer de la collaboration de son personnel.

1.4.2 L'enseignante

Afin de pouvoir déterminer les besoins et les adaptations nécessaires à l'intégration d'un élève présentant un TSA, les enseignantes doivent posséder une connaissance minimale de la problématique ainsi que des techniques d'enseignement et d'intervention spécifique à ce trouble (Simpson, 2004). Or, de nombreuses recherches mettent en évidence un manque important de formation spécifique et d'expérience avec les élèves ayant un TSA chez les enseignantes intégrant ces enfants. Ce manque de connaissance entraîne, le plus souvent, des conceptions et des croyances erronées concernant les méthodes d'intégration, les méthodes d'apprentissage et les caractéristiques du TSA (Helps *et al.*, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Unianu, 2012). Pourtant, les enseignantes considèrent que la formation spécifique est un élément essentiel pour intégrer un

enfant présentant un TSA (Ialongo, 2007; Jordan, 2005; Ruel *et al.*, soumis). En effet, les enseignantes ayant le sentiment d'être incompetentes à l'égard de la scolarisation de l'enfant ayant un TSA seraient moins enclines à adopter une attitude qui valorise l'intégration des élèves avec des besoins particuliers (Simpson *et al.*, 2003; Vienneau, 2002). Il est donc nécessaire, pour les enseignantes, de recevoir du soutien pour éviter qu'elles ressentent un sentiment d'incompétence. Toutefois, Glazzard (2011) rapporte que ces dernières considèrent le manque de financement, de ressources et de formations comme des éléments qui ont nuit à leur expérience d'intégrer un enfant avec des défis particuliers.

La littérature a également mis en lumière le lien qui unit le savoir-être, c'est-à-dire l'attitude qu'adopte l'enseignante vis-à-vis l'enfant intégré, et le savoir représenté par leurs connaissances du TSA. Les études démontrent ainsi que les enseignantes qui ont reçu une formation spécifique sont beaucoup plus intéressées à accueillir des enfants ayant un TSA que celles n'ayant reçu aucune formation (Dybvik, 2004; Iovannone *et al.*, 2003; McGregor et Campbell, 2001). Au contraire, le manque de connaissance sur le TSA entraînerait une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant ce qui peut créer de l'exaspération chez l'enseignante (Emam et Farrell, 2009).

Ces résultats démontrent clairement qu'une attitude d'ouverture de la part des enseignantes est essentielle pour permettre à l'enfant de bien évoluer dans le contexte d'une classe ordinaire. Les connaissances seules ne suffisent pas à ce que l'enseignante réussisse à adapter son enseignement à l'élève. Elle doit également avoir une vision favorable de l'intégration (Segall et Campbell, 2012). Cette ouverture à l'égard de l'élève intégré est également un facteur important dans l'acceptation des pairs vis-à-vis ce dernier. En effet, les autres enfants auront tendance à adopter les attitudes et les comportements que l'enseignante manifeste à l'endroit de l'élève ayant un TSA (Horrocks *et al.*, 2008).

1.4.3 L'accompagnatrice

Peu de recherches ont été menées sur l'influence des personnes accompagnant l'enfant lors de l'intégration scolaire. Pourtant, l'utilisation d'un accompagnement est l'une des mesures les plus utilisées dans un contexte d'intégration scolaire (Giangreco, Edelman, Broer et Doyle, 2001). Toutefois, au Québec, le rôle de l'accompagnatrice n'est pas clairement défini et varie beaucoup, passant d'un soutien axé sur les tâches académiques à un soutien lié la gestion du comportement de l'enfant (Paquet, Forget et Giroux, 2009).

Actuellement, les données au Québec concernant l'influence des accompagnatrices dans l'intégration scolaire des enfants présentant un TSA sont limitées, mais tout indique qu'il est probable que celles-ci se sentent mal formées. Pourtant, l'étude israélienne d'Eldar et ses collègues (2010) rapporte que les 37 personnes qui accompagnent les enfants considèrent qu'elles devraient bénéficier d'une formation sur le TSA et les méthodes d'intervention pour répondre adéquatement aux besoins de l'enfant.

Il serait intéressant, d'un point de vue systémique, de pouvoir comparer la perception des mères d'ici à celle des membres du personnel scolaire dans le contexte éducatif québécois. À ce jour, peu de données sont disponibles au Québec concernant la perception de l'ensemble des personnes oeuvrant auprès de l'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Ainsi, documenter le point de vue d'un des principaux partenaires éducatifs de l'enfant, la mère, est pertinent afin d'améliorer notre compréhension de l'ensemble des enjeux qui entourent l'intégration scolaire en classe ordinaire d'un enfant présentant un TSA.

1.5 La famille d'un enfant présentant un TSA

1.5.1 La structure familiale

Le cadre théorique qui a été retenu pour cette thèse intègre des éléments de l'approche systémique de Bronfenbrenner (1979) adaptée par Seligman et Darling (2007) spécifiquement pour les familles qui ont un enfant avec un handicap. Ce modèle affirme que l'individu est constamment en interaction avec son environnement, qui est représenté par différents systèmes. Donc, la personne est placée au milieu de plusieurs systèmes, partant de celui le plus près de celle-ci (par exemple, la famille) vers le plus éloigné (par exemple, les politiques sociales). L'expérience vécue par un individu est influencée par l'interaction entre les différents systèmes. Par exemple, si le gouvernement n'offre plus de soutien financier aux familles avec des enfants présentant des besoins particuliers, l'expérience de l'enfant sera affectée puisque ces parents ne pourront lui offrir les services nécessaires à sa réussite. D'un point de vue systémique, les politiques sociales, spécifiquement celle en lien avec l'éducation, ont donc une influence sur les différents systèmes qui gravitent autour de l'enfant, dont font partie les parents ce qui rend leur point de vue important à considérer. Il est également important de souligner que l'entrée à l'école pour un enfant présentant un TSA est une période d'adaptation importante pour lui et sa famille, car un nouveau système s'intègre à celui de la famille (dans Chatenoud, Kalubi et Paquet, 2014; Seligman et Darling, 2007). Chatenoud et ses collègues (2014) soulignent même que les familles d'enfant présentant un TSA vivent plus de difficultés avec les systèmes extérieurs au système familial. Pour cette raison, il est important de documenter ces systèmes, tels que perçus par les mères.

1.5.2 La santé psychologique des parents d'enfant ayant un TSA

Les mères d'enfants ayant un TSA sont généralement plus stressées que les mères d'enfants ayant d'autres handicaps ou troubles du développement (Boyd,

2002). Leur niveau de stress est entre autres affecté par la faible acceptation du TSA par la société (Boyd, 2002) et la stigmatisation qui entoure les difficultés de leur enfant (Gray, 2002). De plus, une prise en charge éducative inefficace (Beauguitte, 2006) ou un manque de soutien de la part de l'école pour prendre des décisions concernant l'encadrement académique de leur enfant présentant un TSA (Ivey, 2004) sont également des sources de stress importantes pour ces parents. À ce sujet, les parents considèrent qu'un soutien adéquat apporté par leur entourage (Boyd, 2002) ou par le milieu scolaire (Schwartz *et al.*, 2004) a une influence sur leur bien-être. En ce sens, les parents seraient moins stressés s'ils recevaient un soutien scolaire adapté à leurs besoins et ceux de leur enfant, ainsi qu'aux diverses situations imprévues lors d'une intégration en classe ordinaire.

Un autre point important soulevé par Courcy et des Rivières-Pigeon (2013b) est que les mères de jeunes enfants présentant un TSA font un travail qui passe souvent inaperçu, et ce, dès la petite enfance de leur enfant. En effet, les mères doivent investir du temps pour les tâches quotidiennes qui sont multipliées en raison des particularités de leur enfant, pour obtenir des services, pour faire de l'intervention auprès de leur enfant et même pour négocier avec leur employeur des conditions de travail afin de répondre aux besoins de leur enfant. Or, ces mères manquent souvent de soutien pour faire face à ce surplus de tâches ce qui augmente leur risque de développer des symptômes de dépression (Courcy et des Rivières, 2013a). Certaines mères ont également de la difficulté à concilier leurs responsabilités professionnelles et personnelles, ce qui peut créer des tensions avec l'employeur (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013a; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Pour ces raisons, il est primordial de documenter le point de vue de ces mères afin de pouvoir comprendre comment certaines politiques éducatives ou adaptations du milieu scolaire pourraient aider ces dernières à concilier leur vie personnelle et professionnelle afin de vivre moins de détresse.

1.5.3 L'implication parentale

Les recherches actuelles confirment unanimement l'importance de l'implication parentale dans l'éducation des enfants présentant un TSA (Benson *et al.*, 2008; Feinberg et Vacca, 2000; Ivey, 2004; Marcus *et al.*, 2005; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 2006). Or, les parents sont fréquemment exclus des processus décisionnels concernant leur enfant (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005). D'ailleurs, le MELS (2010) confirme que les pratiques scolaires n'encouragent pas suffisamment l'implication des parents dans les processus de décisions concernant l'encadrement de leur enfant lors des rencontres de plan d'intervention (PI).

Plusieurs études démontrent que la satisfaction des parents envers le système d'éducation a une influence sur leur degré d'implication (Blue-Bannin, Summers, Frankland, Nelson et Beegle, 2004; Laws et Millwards, 2001; Stoner et Angell, 2006; Zablotzky, Boswell et Smith, 2012). À ce sujet, l'étude de Renty et Roeyers (2006) fait ressortir que les parents qui ont la possibilité de s'impliquer activement seraient, en général, plus satisfaits de l'intégration de leur enfant. Inversement, une autre étude rapporte que les parents les moins satisfaits de l'intégration auraient tendance à moins s'investir dans l'éducation de leur enfant (Zablotzky *et al.*, 2012). L'étude d'Engelbrecht et ses collègues (2005), quant à elle, met en évidence que lorsque les milieux scolaires font les adaptations nécessaires pour la réussite de l'intégration scolaire de l'enfant, les parents ne ressentent pas l'obligation de s'impliquer dans l'ensemble des décisions prises pour leur enfant. L'étude de Benson et ses collaborateurs (2008) fait également ressortir que les mères qui reçoivent du soutien social seraient plus impliquées, car elles auraient la possibilité d'assister aux diverses rencontres avec les professionnels et les membres du personnel scolaire. Ces constats nous portent donc à croire que la qualité de l'environnement scolaire de l'enfant (par ex.: la direction, l'enseignante, les services, les connaissances sur le TSA) a une

influence sur la volonté des parents à s'impliquer activement dans les processus décisionnels concernant l'encadrement de leur enfant.

1.5.3.1 Forme d'implication parentale

De nombreuses études ont fait ressortir que les parents d'enfant présentant un TSA s'impliquent activement pour revendiquer les services nécessaires à leur enfant. En effet, lors des rencontres de plan d'intervention (PI), ceux-ci participent aux discussions avec les membres de l'équipe-école, parfois même en rédigeant des documents expliquant la condition de leur enfant. Les parents se perçoivent comme les représentants des besoins de leur enfant et considèrent donc qu'ils ont le devoir de négocier les services nécessaires à la réussite de ce dernier (An et Hodge, 2013; Fish, 2006; Hartas, 2008; Stoner et Angell, 2006; Stoner *et al.*, 2005). D'ailleurs, selon Starr et ses collègues (2006), les parents seraient plus satisfaits de l'intégration scolaire de leur enfant lorsqu'ils ont participé aux décisions lors de l'élaboration du PI. Un autre point à souligner est l'importance que les parents accordent à ces rencontres de PI pour exprimer les besoins et les stratégies à favoriser pour le développement de l'enfant, et ce, en concertation avec les membres du personnel scolaire (Fish, 2006; Turnbull *et al.*, 2006; Smith, 2001). Toutefois, le manque d'information sur le fonctionnement de la rencontre, l'utilisation d'un jargon professionnel et l'incompréhension du rôle de chaque professionnel fait en sorte que les parents peuvent être découragés suite à ces rencontres (Smith, 2001). Ainsi, dans l'étude de Spann et ses collègues (2003) menée auprès de 45 parents américains, seulement 33 % des parents ont considéré avoir pu participer de façon active au PI et avoir acquis un pouvoir dans les décisions prises pour les interventions à privilégier auprès de leur enfant.

La littérature fait également ressortir l'importance que les parents accordent à la qualité et au contenu du programme offert à leur enfant (par ex.: l'évolution des apprentissages académiques, le choix des interventions, la mise en place des adaptations). Certains parents vont surveiller l'évolution de leur enfant par l'entremise d'une étude des comportements de celui-ci, d'une observation dans la classe ou via l'échange informel avec le personnel pour s'assurer que les moyens ciblés lors du PI sont réellement mis en place (Benson *et al.*, 2008; Hartas, 2008; Stoner *et al.*, 2007). Or, plusieurs études soulèvent qu'une des principales sources de leur insatisfaction est la qualité des communications informelles avec les membres du personnel scolaire (Defur, Todd-Allen et Getzel, 2001; Feinberg et Vacca, 2000; Lake & Billingsley, 2000). L'étude d'Ivey (2004) menée auprès de 25 parents américains rapporte en effet que moins de la moitié des parents auraient des échanges quotidiens avec le personnel. Une autre source de frustration pour ces parents est lorsqu'ils constatent que les mesures proposées lors du PI ne sont pas réellement mises en place et qu'ils n'ont pas de pouvoir face à cette situation (Fish, 2006). Le manque de collaboration entre les parents et le personnel peut donc avoir une influence importante sur le placement scolaire de l'enfant. L'étude de Stoner *et al.* (2007) soulève que dans de telles circonstances, les parents pourraient désirer que leur enfant soit placé dans une classe spécialisée, car ils ont l'impression que l'école ordinaire met davantage l'accent sur les faiblesses que sur leurs forces de leur enfant.

De nombreuses études rapportent que les parents qui sont satisfaits de l'attitude des enseignantes et enseignants à l'égard de leur enfant ont tendance à s'impliquer auprès de ceux-ci en leur apportant du soutien pour les interventions à faire avec leur enfant (An et Hodge, 2013; Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley et Cobigo, 2012; Hartas, 2008; Stoner et Angell, 2006). Le soutien offert peut varier, passant du soutien direct (par ex.: fourniture de matériel, aide pour les interventions, transmettre l'information des différents professionnels) à un soutien indirect (par ex.: continuité des interventions à la maison). À ce sujet, Stoner et ses collègues (2005)

rapportent que les parents vont chercher de l'information et vont s'autoformer pour pouvoir réclamer les services nécessaires à la réussite de leur enfant, mais également pour transmettre cette information à jour au personnel scolaire. Les parents s'impliquent également dans la préparation psychologique de l'enfant à l'entrée à l'école afin de faciliter le travail de transition, ce qui permet d'avoir un premier contact enfant-enseignante plus agréable (Stoner *et al.*, 2007). Deux études réalisées au Canada mettent également en évidence le fait que les parents ont trouvé difficile la perte des services intensifs offerts au préscolaire (par ex.: l'intervention comportementale intensive [ICI]), car ceux-ci leur ont permis d'avoir accès rapidement à de l'information valide en raison des contacts quotidiens avec les intervenants (Brown *et al.*, 2012; Granger, 2011).

Étant donnée l'importance que les parents d'autres provinces ou pays accordent à leur implication au sein de l'école, il serait intéressant de mieux connaître les formes que prennent l'implication des mères québécoises dans l'éducation de leur enfant. Il serait également pertinent de documenter l'importance qu'elles accordent à cette implication dans le contexte d'intégration scolaire et les facteurs qu'elles perçoivent comme facilitant ou nuisant à celle-ci.

1.6 Objectif de la thèse

Les connaissances acquises à ce jour sur l'intégration scolaire en classe ordinaire des enfants présentant un TSA mettent en évidence que les parents, le milieu scolaire et le ministère de l'Éducation du Québec font face à de nombreux défis pour permettre à l'enfant de bénéficier d'une intégration scolaire optimale en classe ordinaire. Toutefois, peu de données sont disponibles sur l'intégration scolaire des enfants présentant un TSA au Québec. Bien que des études effectuées ailleurs qu'au Québec ont permis de connaître les sources de satisfaction et d'insatisfaction des parents, il demeure néanmoins important de recueillir celles identifiées par les mères québécoises puisque chaque province, chaque pays a sa propre logique

administrative régie par son système d'éducation. Dans cette perspective, il est donc possible de penser que les mères québécoises peuvent avoir des perceptions différentes de celles de parents qui vivent dans un autre pays, ce qui rend leur expérience unique. De plus, les études recensées qui portent sur l'intégration scolaire des enfants présentant un TSA ne distinguent pas la perception des mères de celle des pères alors que, comme nous l'avons vu précédemment, les parents n'ont pas la même perception et implication en ce qui concerne leur enfant présentant un TSA.

Notre posture théorique nous amène donc à nous questionner sur le point de vue des mères, car elles représentent, dans une perspective systémique, le lien le plus près de l'enfant. Les études d'ailleurs ont surtout mis l'accent sur la satisfaction des parents à l'égard de l'intégration de leur enfant. Dans cette thèse, nous avons opté pour une approche plus globale en nous intéressant plutôt à leur regard et souhaitons mieux connaître et comprendre les éléments qui, selon elles, ont influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Soulignons également que de documenter ce sujet nous permettra, entre autres, de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les parents québécois ne sont pas satisfaits des services offerts, notamment dans le milieu scolaire, à leur enfant présentant un TSA (Protecteur du Citoyen, 2009). Il est aussi important de souligner qu'à notre connaissance, au Québec, cette question n'a pas encore été étudiée.

Cette thèse, de nature exploratoire, a donc pour objectif général de documenter le point de vue des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Plus précisément, les deux (2) objectifs sont les suivants : (1) décrire, selon la perception des mères, les éléments qui ont influencé, positivement ou négativement, l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA (Chapitre 2 et 3) et (2) identifier les différentes formes d'implication que les mères adoptent en contexte d'intégration scolaire (Chapitre 4).

CHAPITRE II

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 1 « LE REGARD DES MÈRES SUR LES
ATTITUDES, LES COMPÉTENCES ET LES CONNAISSANCES SUR LE TSA
DU PERSONNEL SCOLAIRE QUI INFLUENCENT L'INTÉGRATION
SCOLAIRE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN TSA »

**DOCUMENT ATTESTANT LA SOUMISSION DU MANUSCRIT À LA
REVUE DE PSYCHOÉDUCATION**

Chère collègue,

J'ai bien reçu votre texte *L'expérience des mères de l'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA : rôle des attitudes et des connaissances du personnel* dont je vous remercie.

Vous recevrez en temps et lieu les commentaires des lecteurs auxquels il sera soumis. Puisque les disponibilités de ces derniers sont fort variables, je ne suis pas en mesure de vous dire quand, approximativement, leurs évaluations vous parviendront.

Soyez néanmoins certaine que votre texte fera l'objet d'un suivi attentif et que je n'hésiterai pas à relancer les lecteurs qui tarderaient à répondre.

Bien cordialement.

Serge Larivée, professeur titulaire
École de psychoéducation, Université de Montréal
Case postale 6128, Succursale Centre-ville
Montréal (Québec), Canada H3C 3J7
Tél. : (514) 343-6111 poste 2522

Serge.larivee@umontreal.ca

**DOCUMENT ATTESTANT L'ACCEPTATION DU MANUSCRIT POUR
PUBLICATION EN 2015**

Bonjour madame Boucher-Gagnon,

Votre manuscrit a été relu par l'évaluateur qui avait suggéré des corrections majeures. Son verdict est clair : les modifications apportées sont tout à fait satisfaisantes. Votre texte est donc accepté pour publication. Je vous dirai en temps et lieu dans quel numéro il paraîtra. Entre temps, à l'instar de plusieurs revues, nous avons décidé de franciser les références : on supprime l'esperluette dans le texte et dans la liste des références. On le remplace bien sûr par le «et». Dans la liste des références, on supprime le «In» et le «Ed.» et on les remplace par le «Dans» et le «dir.». De plus, le «et al.» n'a plus besoin d'être en italique.

J'attends donc une nouvelle version de votre manuscrit.

Bien cordialement,

Serge Larivée, professeur titulaire
École de psychoéducation, Université de Montréal
Case postale 6128, Succursale Centre-ville
Montréal (Québec), Canada H3C 3J7
Tél. : (514) 343-6111 poste 2522

EN-TÊTE : Perception des mères du personnel scolaire intégrant leur enfant ayant un TSA

TITRE : Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA

Magalie Boucher-Gagnon ¹

Catherine des Rivières-Pigeon ²

Département de psychologie ¹

Département de sociologie ²

Université du Québec à Montréal

Correspondance : Catherine des Rivières-Pigeon, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8

Courriel : desrivieres.catherine@uqam.ca

Tél. : 514-987-3000, poste 2534

Télécopieur : 514-987-4638

Titre de l'article : Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA

Résumé : À ce jour au Québec, aucune étude n'a porté sur l'expérience des parents concernant l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. Il s'agit d'une limite importante des connaissances, surtout dans le contexte où le ministère de l'éducation souhaite être ouvert à l'expertise des parents. L'objectif de cette étude est donc d'analyser plus en profondeur, à partir des propos de 18 mères, ce qui, selon elles, a influencé le déroulement de l'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. Les résultats obtenus montrent que les attitudes, les compétences et les connaissances à propos du TSA de la part du personnel scolaire sont déterminantes, selon les mères, dans l'intégration de leur enfant. Les conclusions suggèrent également que, toujours selon les mères, le personnel scolaire a de la difficulté à s'adapter à leur nouvelle réalité d'intégrer des élèves avec des besoins particuliers.

Mots-clés : Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), intégration scolaire, perception des mères, attitude du personnel scolaire et connaissance du personnel scolaire.

Article title : The outlook of mothers on the attitudes, knowledge of TSA and skills of primary school staff influencing integration into ordinary classes of their child with TSA

Abstract: Parents are important actors in the educational success of their children, simply because they are the people who know them best. With that in mind, there is no study, in Quebec, which leads us to think that parents can help with the school integration of their child affected by ASD. This is an important limit considering that the government want to be open to the parental expertise. The goal of the study is to analyse the experience of 18 mothers to understand elements met have influenced the course of the school integration of their child with ASD. The obtained results show that the attitudes, skills and knowledge about TSA are a major role in mothers' perception with regard to the integration of their child. Unfortunately, the findings also show that mothers think that the school staff seem to have difficulty in adapting to their new reality, which is to integrate students with special needs.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), mainstream school, maternal perception, attitude of school staff and school staff knowledge.

Depuis les dernières décennies, la conception de l'éducation des personnes avec des besoins particuliers a beaucoup évolué passant de l'institutionnalisation et la marginalisation au désir de les intégrer dans la société comme des personnes à part entière. À cet effet, en 1999, le ministère responsable de l'éducation a modifié la politique de l'adaptation scolaire pour permettre à tous les élèves avec des besoins particuliers de bénéficier d'une éducation égalitaire et de qualité (MEQ, 1999). Plus récemment, les politiques gouvernementales sur l'éducation mettent l'accent sur les pratiques d'intégration dites inclusives. Ainsi, peu importe les besoins de l'enfant, ce dernier devrait pouvoir être intégré dans une classe ordinaire (MELS, 2008). Ce changement de perspective, associé à la hausse d'environ 20 % de la prévalence des élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) dans le milieu scolaire entre les années 2002-2003 et 2009-2010 constituent sans aucun doute des éléments centraux dans la transformation du « portrait » de la classe ordinaire, celle-ci se composant de plus en plus fréquemment d'enfants présentant des défis particuliers (MELS, 2010).

Parmi les éléments qui expliquent la hausse globale des élèves HDAA, on note la hausse du nombre d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui est désormais le handicap le plus recensé en milieu scolaire. Au Québec, depuis 2009-2010, l'augmentation de la prévalence est de 26 %. Il est donc fréquent de rencontrer des élèves ayant un TSA dans une classe ordinaire, car ceux-ci sont intégrés dans une proportion de 41 % (Noiseux, 2012). Dans le cadre d'une pratique dite inclusive, les personnes impliquées auprès de ces enfants doivent s'adapter à leur réalité et ajuster leur pratique professionnelle aux spécificités de chacun d'entre eux. Plusieurs études portant sur l'intégration scolaire des enfants ayant un TSA montrent en effet que lorsque le personnel scolaire manque de connaissance sur le TSA, cela entraîne l'augmentation de croyances erronées (Helps, Newsom-Davis et Callias, 1999; MacFarlane et Woolsfon, 2013; McGregor et Campbell, 2001) et un manque de sensibilité envers les particularités de l'enfant (Emam et Farrell, 2009; Whitaker,

2007). Ces études ont été majoritairement effectuées auprès d'enseignantes, de professionnelles du milieu scolaire ou de la direction.

À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur la perception qu'ont de l'intégration scolaire, en classe ordinaire, les parents québécois d'enfant ayant un TSA. Pourtant, selon le gouvernement du Québec, le regard que posent les parents sur l'intégration devrait constituer un élément clé de la compréhension de cette problématique, car ceux-ci sont les principaux acteurs de la réussite de leur enfant et sont les mieux informés des besoins de ce dernier (MELS, 2010; MEQ, 2003; MSSS, 1996).

Notons également que, bien que les échantillons des quelques études qui ont analysé l'expérience de parents d'enfant ayant un TSA intégré en milieu ordinaire étaient majoritairement constitués de mères, une seule recherche a porté exclusivement sur l'expérience de celles-ci (Little, 2003). Il s'agit à notre avis d'une limite importante des connaissances, car les mères ont une expérience susceptible d'être fort différente de celle des pères puisqu'elles interagissent différemment de ces derniers avec le personnel intervenant auprès de leur enfant (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Granger, 2011; Sabourin, 2013). Cette recherche vise donc à documenter les perceptions des mères en analysant de façon plus spécifique les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui, selon elles, ont influencé le déroulement de l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Cette démarche permettra de mettre en lumière les sources de satisfactions et d'insatisfactions des mères.

Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Selon les nouveaux critères définis dans la 5^e édition du manuel DSM (APA, 2013), le TSA se caractérise par une altération significative et persistante de la communication et des interactions sociales associées à des patrons de comportements,

d'activités ou d'intérêts caractérisés par leur nature restreinte, stéréotypée ou répétitive. Les symptômes doivent se manifester tôt dans l'enfance, mais certains peuvent se déclarer seulement lorsque les exigences sociales dépassent les compétences de l'enfant.

L'une des particularités du TSA est la grande diversité des profils que ce trouble regroupe (Schwartz, Sandall, McBride et Boulware, 2004; Simpson, Boer-Ott et Smith-Myles, 2003). De plus, les enfants présentant un TSA ont souvent des difficultés associées telles que des problèmes de sommeil, des particularités alimentaires, des problèmes moteurs et certains troubles psychiatriques (Rogé, 2008). Il est clair que ces disparités dans les profils constituent un défi supplémentaire pour les parents et le personnel scolaire lorsque vient le temps de cibler les besoins de ces enfants.

Intégration scolaire : perception des parents d'enfant ayant un TSA

Les études ayant mesuré la satisfaction des parents d'enfant ayant un TSA concernant l'intégration scolaire démontrent que ces derniers sont souvent insatisfaits des services scolaires reçus (Brewin, Renwick et Schormans, 2008; Starr et Foy, 2012; Starr, Foy, Cramer et Singh, 2006; Whitaker, 2007). L'une des sources de cette insatisfaction est l'attitude du personnel scolaire qui adopte, d'après les parents, une posture d'expert et une logique administrative qui limite les échanges et qui dénote parfois un manque de respect envers les parents (Stoner *et al.*, 2005). Plusieurs parents ont d'ailleurs l'impression de devoir adopter une posture « revendicatrice » afin que le personnel réponde aux besoins de leur enfant (Stoner, Angell, House et Bock, 2007). L'étude de Renty et Roeyers (2006), qui a porté sur la satisfaction des parents à l'égard des services scolaires, montre que les parents qui perçoivent leur expérience comme étant difficile ont généralement eu du mal à accéder aux services requis pour leur enfant (par ex.: l'évaluation, l'intervention, l'accès à des professionnels), ont fait face à un manque d'information sur le TSA et à un manque

de soutien en contexte d'intégration scolaire. Toujours selon ces auteurs, les parents accordent une grande importance à leur implication dans le processus scolaire, mais souhaitent que celle-ci se fasse dans un esprit de collaboration avec l'équipe-école. Ils soulignent également qu'une mise en place adéquate des services nécessite, de la part du personnel, une connaissance des besoins de l'enfant, ce qui requiert à son tour une connaissance minimale des particularités du TSA. Selon Cappe (2012), la mise en place de services adaptés permet aux parents de développer et de maintenir des relations harmonieuses avec le personnel. Une autre recherche met également en évidence que les parents ont besoin de continuité et de soutien lors du processus d'intégration scolaire de leur enfant (Sapin, Thommen et Wiesendanger, 2007).

Au Québec, Rousseau, Dionne, Vézina et Drouin (2009) ont mené une étude sur l'intégration scolaire mesurant la satisfaction des parents d'enfant présentant des besoins particuliers, dont faisaient partie entre autres des parents d'enfant ayant un TSA. Les résultats de cette recherche, qui étaient similaires à ceux de recherches menées auprès de personnes ayant un TSA en Belgique (Renty et Roeyers, 2006), au Canada (Brewin *et al.*, 2008; Siklos et Kerns, 2006; Starr et Foy, 2012; Starr *et al.*, 2006) et aux États-Unis (Stoner *et al.*, 2007; Stoner *et al.*, 2005) ont rapporté l'importance que les parents accordent au fait d'avoir une bonne collaboration avec l'école, à la capacité d'adaptation dont fait preuve le milieu scolaire et au fait de développer des relations positives avec le personnel. Ces études mettent en évidence que les compétences professionnelles et l'attitude des personnes intervenant auprès de l'enfant ayant un TSA ont une influence sur la satisfaction des parents de ce dernier. Il apparaît donc pertinent de se pencher sur les caractéristiques du personnel scolaire québécois qui ont, selon les mères, influencé le déroulement de l'intégration de leur enfant présentant un TSA.

Le personnel scolaire

De nombreuses recherches ont abordé la perception des différents membres du personnel scolaire qui ont intégré un enfant présentant un TSA, soit la direction, les enseignantes et les accompagnatrices concernant les facteurs qui facilitent l'intégration. La section qui suit présente les principaux résultats de ces recherches. Bien que celles-ci ne tiennent généralement pas compte du regard que posent les parents sur cette intégration, elles nous renseignent sur le rôle que chacun des acteurs peut jouer dans le déroulement de l'intégration de l'enfant.

La direction d'école. Plusieurs études ont confirmé que la direction d'école joue un rôle crucial dans l'intégration des enfants ayant un TSA en raison de son pouvoir décisionnel qui permet de mettre en place des mesures susceptibles d'aider les enfants intégrés et le personnel dont la tâche est d'aider ces enfants. En effet, des études mettent de l'avant qu'une direction possédant de bonnes connaissances et une bonne compréhension du TSA comprend mieux les besoins de ces enfants et tend donc davantage à fournir les services et les ressources adéquates pour le personnel scolaire et l'enfant (Horrocks, White et Roberts, 2008; Symes et Humphrey, 2011). Par exemple, la formation offerte au personnel scolaire (Eldar, Talmor et Wolf-Zukerman, 2010; Ialongo, 2007; Symes et Humphrey, 2011) et la possibilité d'avoir un temps de préparation et de planification nécessaire pour adapter l'environnement ou l'enseignement (Ruel, 2014) sont des mesures pouvant être offertes par la direction et qui semblent avoir une influence positive sur la volonté du personnel scolaire d'intégrer un enfant ayant un TSA. D'autres études rapportent également que la capacité de la direction à établir un climat de collaboration entre les membres du personnel scolaire tout en transmettant les valeurs inhérentes au respect de l'intégration scolaire est un déterminant de la réussite de l'intégration (Gibb, Tunbridge, Chua et Frederickson, 2007; Ialongo, 2007; Segall et Campbell, 2014).

L'enseignante. Lorsqu'un enfant est intégré en milieu ordinaire, il côtoie quotidiennement son enseignante, ce qui fait de cette dernière l'une des principales actrices impliquées auprès de l'enfant. Pour cette raison, la perception des enseignantes concernant l'intégration scolaire est celle qui, jusqu'à présent, a été le plus largement documentée. De nombreuses recherches ont souligné le manque flagrant de formation spécifique et d'expérience avec les élèves ayant un TSA chez les enseignantes intégrant ces enfants. Malheureusement, ce manque de connaissance entraîne, le plus souvent, des conceptions et des croyances erronées concernant les méthodes d'intégration, les méthodes d'apprentissage et les caractéristiques du TSA (Helps *et al.*, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Unianu, 2012). Pourtant, les enseignantes considèrent qu'une formation spécifique au TSA est un facteur déterminant pour faciliter l'intégration de l'enfant (Ialongo, 2007; Ruel, 2014). On peut donc se demander si les enseignantes ont les ressources nécessaires pour suivre ces formations.

La littérature a également mis en lumière le lien qui unit l'attitude qu'adopte l'enseignante vis-à-vis l'enfant intégré et ses connaissances relatives au TSA. À ce sujet, plusieurs études mettent en évidence que les enseignantes qui ont reçu une formation expliquant les caractéristiques du TSA sont beaucoup plus intéressées à accueillir ces enfants que ceux n'ayant reçu aucune formation (Dybvik, 2004; Iovannone, Dunlap, Huber et Kincaid, 2003; McGregor et Campbell, 2001). Le manque de connaissance sur le TSA entraînerait également une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant ce qui peut créer de l'exaspération chez l'enseignante (Emam et Farrell, 2009).

Outre le savoir, c'est-à-dire les connaissances, que l'enseignante peut acquérir sur le TSA, cette dernière doit également avoir une vision favorable de l'intégration pour accepter d'adapter son enseignement aux besoins de l'enfant (Ruel, 2014; Segall et Campbell, 2012). De plus, une attitude positive et de respect à l'égard de l'élève

intégré de la part de l'enseignante peut également être un facteur déterminant dans l'acceptation des pairs vis-à-vis ce dernier. En effet, les autres enfants auront tendance à adopter les attitudes et les comportements que l'enseignante manifeste à l'endroit de l'élève ayant un TSA (Horrocks *et al.*, 2008).

L'accompagnatrice. Peu de recherches ont été menées sur l'influence des attitudes, des connaissances et des compétences des personnes accompagnant l'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Pourtant, l'utilisation d'un accompagnement est l'une des mesures les plus utilisées dans un contexte d'intégration scolaire (Giangreco, Edelman, Broer et Doyle, 2001). Une étude menée auprès des personnes accompagnant l'élève a mis en lumière le fait que ces dernières considèrent qu'elles devraient bénéficier d'une meilleure formation spécialisée pour répondre adéquatement aux besoins de l'enfant (Eldar *et al.*, 2010). Cette perception est confirmée par les propos de certaines enseignantes qui, malgré leur perception positive d'avoir une aide supplémentaire en classe, souligne qu'elles ne sont pas nécessairement satisfaites de la qualité des services reçus (Ruel, 2014). Qui plus est, au Québec, le rôle de l'accompagnatrice n'est pas clairement défini et varie beaucoup passant, selon les situations, d'un soutien axé sur les tâches académiques à un soutien lié la gestion du comportement de l'enfant (Paquet, Forget et Giroux, 2009).

À notre connaissance, aucune recherche québécoise n'a documenté le regard des mères sur les caractéristiques du personnel scolaire qui, selon elles, influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant. Pourtant, plusieurs recherches montrent l'importance de documenter le point de vue de ces dernières (Courcy, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Granger, 2011; Sabourin, 2013). Notre posture théorique nous amène donc à questionner spécifiquement la perception des mères concernant les éléments qui ont pu influencer, selon elles, l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

Objectif de l'étude

À la lumière des résultats des recherches effectuées jusqu'à maintenant, il apparaît important de mieux documenter la perception des mères québécoises à propos des éléments qui, selon elles, ont influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Cet article, de nature exploratoire, abordera de façon spécifique trois aspects de cette perception : ceux qui concernent les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire travaillant auprès de l'enfant présentant un TSA. Puisqu'il s'agit d'une recherche effectuée avec une méthodologie qualitative, notre objectif n'est pas de générer des résultats généralisables à l'ensemble des familles dont l'enfant présentant un TSA est intégré en classe ordinaire, mais plutôt d'analyser l'expérience décrite par les 18 mères rencontrées afin de mieux comprendre la réalité qu'elles et leur enfant ont vécue.

Méthode

Participants

Dans le cadre de cette recherche, effectuée avec une méthodologie qualitative, dix-huit entretiens ont été conduits auprès de mères québécoises d'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire à la maternelle (5 ans), au 1^{er} (6-7 ans) ou 2^{ème} cycle (8-9 ans) du primaire. Puisqu'elles ont toutes démontré un intérêt pour participer à l'étude, aucune n'a été exclue. Dix-sept des dix-huit mères sont soit mariées (n=12) soit en union de fait (n=5) et une mère vit seule. La scolarité des mères est variée passant du niveau secondaire (n=3), collégial (n=8) à universitaire (n=7). Six ont un emploi à temps plein, six un emploi à temps partiel, trois sont mères au foyer, deux sont en congé non rémunéré et une est étudiante. Dans les familles interrogées, trois ont un enfant (16,7 %), neuf ont deux enfants (50 %), cinq ont trois

enfants (27,8 %) et une a cinq enfants (5,6 %). Trois des enfants présentant un TSA (16,7 %) avaient une sœur ou un frère avec le même diagnostic.

Certaines caractéristiques sont homogènes chez les enfants ayant un TSA dont les mères ont participé à l'étude. Aucun ne présente une déficience intellectuelle, tous sont verbaux et tous ont un diagnostic de TSA représenté, selon la nomenclature du DSM-IV-TR, par de l'autisme (n=4), de l'Asperger (n=7) ou un TED-NS (n=7). Nous avons maintenu les catégories diagnostiques du DSM-IV, car au moment des entretiens, celles-ci étaient encore en vigueur. Parmi les 18 enfants, douze n'ont pas de diagnostic associé. Par contre, des diagnostics comorbides étaient présents chez certains enfants comme le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) (n=3), la dyspraxie (n=2), l'anxiété (n=2), l'hypotonie (n=1), la déficience du système immunitaire (n=1), la scoliose (n=1) et le trouble de la modulation sensorielle (n=1). Les enfants sont intégrés au sein d'écoles provenant de 10 commissions scolaires francophones à travers la province de Québec. Treize enfants ont fréquenté une seule école depuis le début de leur scolarisation et cinq en ont fréquenté deux.

Procédures

Les mères ont été sollicitées par l'entremise de divers organismes, associations, cliniques, commissions scolaires et réseaux sociaux. Une personne responsable dans chaque organisation a remis aux mères répondant aux critères d'inclusion, une lettre leur expliquant le projet et leur possibilité de participer à l'étude. Certains organismes ont préféré afficher l'annonce de recrutement sur leur site internet avec les lignes directrices du projet. Afin de respecter un consentement libre, ce sont les mères intéressées à participer à l'étude qui ont contacté l'expérimentatrice pour obtenir de plus amples informations.

Les entretiens se sont déroulés au cours de l'année 2011-2012. Les mères ont contacté la personne responsable du projet et une première étape de sélection a été effectuée afin de nous assurer que toutes les répondantes présentaient un profil respectant les critères d'inclusion de l'étude et que leur consentement était donné de manière libre et éclairée. Ce premier contact a également été l'occasion de prendre un rendez-vous et de choisir un lieu de rencontre (par ex.: local à l'UQAM, domicile, bibliothèque, Skype) à leur convenance. Parmi les mères qui nous ont contactées, trois habitaient en région éloignée. Afin de permettre à ces mères de participer à la recherche et afin d'obtenir un échantillon plus diversifié, nous avons accepté de faire les entretiens à l'aide de l'application informatique *Skype*. Cette méthode de collecte de données est encore peu utilisée en recherche. Son utilisation a permis de constater que le contact vidéo constituait un médium convivial avec lequel les mères se sont dites très à l'aise. Ces entrevues ont permis d'obtenir des informations aussi riches que celles recueillies auprès des mères que nous avons rencontrées en personne. Les participantes étaient rencontrées une seule fois pour une durée variant entre 90 et 120 minutes. Tous les entretiens ont été enregistrés sur un enregistreur numérique et ont par la suite été retranscrits intégralement aux fins d'analyse.

Le guide d'entretien a été élaboré par la responsable de la recherche à partir de la littérature et de la révision du contenu par des experts du domaine du trouble du spectre de l'autisme et du milieu de l'éducation. Au final, six sections ont été retenues. Elles portaient sur : (1) les services de préscolarisation, (2) la transition vers l'entrée à l'école primaire, (3) l'intégration, (4) l'influence de l'intégration scolaire sur l'enfant présentant un TSA, (5) l'influence de l'intégration scolaire sur la mère et la famille et (6) la poursuite de la scolarisation de leur enfant. Bien que le guide comporte plusieurs questions fermées, nous l'avons utilisé de manière flexible et ouverte afin qu'il soit ajusté à l'expérience unique de chaque mère (voir Appendice F). Par conséquent, dans certains cas, des questions n'ont pas été abordées parce qu'elles ne correspondaient pas à la réalité familiale des répondantes. Dans d'autres

cas, nous avons abordé des thèmes qui n'étaient pas présents dans le guide d'entretien initial, car les mères nous ont fait part spontanément de certaines informations pertinentes que nous avons souhaité documenter.

Traitement et analyse des données

Nous avons privilégié une analyse qualitative thématique telle que décrite par Braun et Clarke (2006) dont l'objectif est d'identifier et d'analyser des thèmes émergeant du contenu des entretiens. En psychologie, l'analyse thématique est fréquemment utilisée pour explorer des sujets peu documentés ce qui correspond aux besoins de la présente recherche. Nous avons en effet remarqué, au cours de l'analyse, que plusieurs thèmes qui n'étaient pas abordés dans les recherches que nous avons recensées ont émergé. Il était donc pertinent de privilégier une approche nous permettant de traiter l'ensemble de l'information contenue dans les entretiens.

Le cadre proposé par Braun et Clarke (2006) est de nature inductive, c'est-à-dire que la thématisation et la catégorisation ne sont pas imposées en fonction d'un cadre théorique, mais émerge du discours des mères rencontrées. Pour réaliser l'analyse, nous avons suivi les six (6) étapes proposées par ces auteurs. Pour faciliter la classification et l'analyse des données, le logiciel NVivo a été utilisé. Un codage « libre » en unité de sens des transcriptions a été effectué par la responsable de la recherche. Il est important de souligner que nous avons utilisé l'ensemble du propos des mères pour l'analyse des données sans tenir compte de la structure des thèmes du guide d'entretien. Chaque unité de sens représente une idée unique qui peut se traduire en un mot, une phrase ou un paragraphe. Cette étape a permis de collecter une grande quantité d'unité de sens qui ont été, par la suite, classifiés dans des thèmes potentiels (par ex.: toutes les unités de sens évoquant l'implication de la mère ont été classifiées ensemble). À ce moment, des catégories et des sous-catégories ont été élaborées afin de bien définir chaque thème. Cette procédure a permis de constituer

une carte des principaux thèmes, concepts-clés, et des principaux liens qui s'établissaient entre ces derniers.

Résultats

Notre objectif était d'identifier ce qui, selon les mères, influence le déroulement d'intégration scolaire de leur enfant. Comme mentionné précédemment, notre démarche de recherche était inductive : nous avons laissé les mères s'exprimer sur les facteurs qu'elles considèrent être des éléments clés pour l'intégration de leur enfant. Le propos des mères a clairement fait ressortir que les caractéristiques du personnel scolaire sont considérées comme des éléments déterminants de l'intégration de leur enfant. Il est toutefois important de garder à l'esprit que tous les résultats présentés décrivent la perception des mères et non une mesure directe des attitudes, des compétences et des connaissances sur le TSA du personnel travaillant auprès de l'enfant.

Avant de décrire de façon précise les différents éléments qui ont émergé de l'analyse, il importe de souligner un premier constat qui s'est dégagé de façon marquée du propos des mères rencontrées. En effet, nous avons constaté que chacune des caractéristiques du personnel scolaire qui se sont révélées facilitantes, selon les mères, pour l'intégration de leur enfant, ont également été identifiées par ces mêmes mères ou par d'autres comme une source de difficulté, lorsque ces caractéristiques étaient absentes. Par exemple, la présence d'une expertise, de la part de l'enseignante, concernant les caractéristiques du TSA était identifiée à la fois comme une caractéristique facilitant l'intégration, lorsque cette expertise était présente, et un obstacle à celle-ci, lorsqu'elle était absente. Pour cette raison, nous exposerons ensemble les caractéristiques perçues par les mères comme étant positives et négatives, car celles-ci étaient généralement le miroir l'une de l'autre. Un second constat ressort des résultats de notre étude : les attitudes, les connaissances sur le TSA et les compétences des personnes travaillant auprès de l'enfant sont des facteurs

qui sont souvent liés. Ce résultat correspond à ce que d'autres auteurs ont constaté (Dybvik, 2004; Iovannone, Dunlap, Huber et Kincaid, 2003; McGregor et Campbell, 2001). Nous exposerons donc dans la description des résultats les diverses relations présentes entre les catégories. Par exemple, nous décrirons comment les connaissances sur le TSA des membres du personnel scolaire ont, selon les mères, influencé l'attitude de ces derniers à l'égard de l'enfant.

Outre ces constats généraux, l'analyse des propos des mères a fait émerger deux (2) grandes catégories de caractéristiques du personnel scolaire qui ont influencé le déroulement de l'intégration scolaire de leur enfant : (1) l'attitude du personnel scolaire et (2) leurs compétences et connaissances sur le TSA.

L'attitude du personnel scolaire

L'analyse du propos des mères met en évidence qu'une importance particulière est accordée aux comportements et aux attitudes que le personnel adopte avec elles et leur enfant. La majorité des mères ont vécu des expériences qu'elles jugent négatives dans leurs relations avec les membres du personnel scolaire (direction, enseignante, TES, accompagnatrice ou professionnel). Pour la plupart, les attitudes ou les comportements dont il est question dans ces propos impliquent un manque d'ouverture, d'écoute, de coopération/de collaboration, d'implication, ou encore une banalisation des difficultés de l'enfant. Soulignons ici que les mères qui ont vécu des expériences négatives avec certains membres du personnel rapportent également des expériences positives avec d'autres. On retrouve donc une grande diversité d'expériences au sein d'une même famille, les relations avec le personnel pouvant présenter d'importantes variations d'année en année en fonction de l'environnement scolaire.

Démontrer de l'empathie et offrir du soutien. Plusieurs mères ont dit avoir apprécié que le personnel scolaire (direction, enseignante, et TES/accompagnatrice)

se soit investi personnellement auprès d'elles et de leur enfant, au-delà de ce qui était nécessaire sur un plan strictement professionnel. En effet, dans les cas où l'intégration a été perçue positivement, les mères ont longuement parlé de la relation qu'elles avaient développée avec le personnel. Certaines ont particulièrement apprécié le soutien émotionnel apporté par des enseignantes qui, même dans un contexte de situation difficile avec l'enfant en classe, ont continué à valoriser les mères en leur faisant part de leur appréciation de leurs compétences parentales.

Une autre forme de soutien évoquée par les mères est le fait que des membres du personnel scolaire puissent être présents pour les accompagner lors des démarches nécessaires à l'évolution de leur enfant en milieu scolaire. Par exemple, une directrice d'école sensible aux difficultés vécues par une mère a offert du soutien en étant présente et en faisant un suivi régulier des services offerts à l'enfant : « Dans les premières semaines, elle est venue me voir pour me demander si tout se passait bien. Lorsqu'il y a eu un changement d'éducatrice pour la supervision au niveau de l'entrée et des sorties, elle est venue me la présenter. Elle voyait que j'étais inquiète »⁴ (Mère #18). Une autre mère explique que ses discussions informelles avec l'accompagnatrice du service de garde lui ont permis de voir sa situation quotidienne autrement : « Elle (en parlant d'une accompagnatrice du service de garde) a un enfant qui est autiste. Alors, je me suis dit : "on parle le même langage". Je me disais qu'ils allaient penser qu'il fait des crises parce qu'il vit des problèmes à la maison, mais elle m'a dit "Non, pour ma fille, c'est pareil" » (Mère #05).

Respecter la différence des enfants. Un autre constat intéressant a émergé du propos des mères : les enseignantes qui ont adopté une attitude d'ouverture ont créé un climat de classe empreint de ce respect, ce qui aurait eu, un effet positif sur le regard que posent les autres enfants sur l'enfant intégré. Ainsi, le fait que l'enseignante ou l'accompagnatrice choisisse d'expliquer les particularités de l'enfant

⁴ La forme des extraits de verbatims a été légèrement modifiée afin d'en faciliter la lecture.

aux autres élèves, et ce, sans le stigmatiser, a été, selon plusieurs mères, très aidant pour l'acceptation de l'enfant par ses pairs. Comme en témoigne cette mère :

« (l'enfant) devait porter des coquilles dans certains cours; (l'enfant) a été devant la classe expliquer pourquoi il portait des coquilles et il a dit qu'il avait des oreilles supersoniques. Après, dans sa classe, tout le monde voulait mettre des coquilles comme (l'enfant). Je pense que cela fait une grosse différence » (Mère #04). Dans certains cas, les mères ont également dit qu'afin d'éviter la stigmatisation de leur enfant, certaines adaptations ont été offertes à tous, permettant ainsi à l'enfant de se sentir comme tous ses camarades de classe : « J'ai aimé ça, cette façon de le faire. Ils ne faisaient pas une adaptation juste pour (l'enfant), ils le faisaient pour toute la classe. Ils ont mis des photos et ils ont expliqué à tout le monde à quoi ça servait. Mais en fait, c'était pour (l'enfant), parce qu'il se sauvait » (Mère #14). Ce témoignage montre à quel point l'attitude du personnel scolaire joue un rôle dans l'acceptation de l'enfant par ses pairs et offre l'occasion aux autres enfants de développer à leur tour un regard positif sur l'enfant. En revanche, dans un environnement où les autres élèves ne sont pas « préparés » à côtoyer un élève qui a besoin d'adaptation, ceci peut créer des questionnements embarrassants pouvant même perturber émotionnellement l'enfant : « Tous les autres amis ne comprenaient pas pourquoi (l'enfant) avait un ordinateur portable. Ils ont bombardé (l'enfant) de questions, et comme (l'enfant) se sentait regardé, il s'est fâché, et tout a revolé. Ça aurait été pourtant si simple de les préparer, mais ça n'a pas été fait » (Mère #09). Ici encore, les mères considèrent que l'attitude du personnel scolaire constitue un élément crucial pour le développement de relations harmonieuses entre l'enfant intégré et les adultes, mais également avec les autres enfants.

Reconnaître le rôle et l'expertise des mères. Le contenu des entretiens met en évidence que les mères désirent être impliquées dans l'éducation de leur enfant et qu'elles veulent être sollicitées pour prendre des décisions pouvant influencer l'avenir de ce dernier. Selon les mères, le personnel scolaire qui a adopté une attitude

d'ouverture et d'écoute à leur égard était plus enclin à les interpeller pour obtenir des conseils ou avoir leur approbation, les reconnaissant ainsi comme un « parent-expert » de leur enfant. Comme le montre l'extrait suivant, selon les mères, cette reconnaissance du « parent-expert » permet à l'équipe-école de mieux comprendre la détresse de l'enfant et d'intervenir de façon appropriée: « On avait une belle communication pour faire le suivi. Elle était très à l'écoute des conseils que l'on donnait. Je disais : « regarde, nous quand il fait ça, on agit de telle façon, et ça le calme ou ça l'aide à comprendre ». Elle disait : « Je vais essayer ça ». On partageait nos trucs, là » (Mère #11). Le fait que l'équipe-école reconnaisse l'expertise de la mère, notamment en ce qui a trait aux particularités de son enfant, permet non seulement de valoriser le rôle des mères dans l'éducation de leur enfant mais également de mettre en place des interventions qui correspondent à ses besoins.

Le désir du personnel scolaire d'impliquer activement les mères dans les rencontres de plans d'intervention était apprécié par ces dernières, car elles considèrent qu'il est important qu'elles puissent donner leur point de vue sur les besoins et les moyens à privilégier pour aider leur enfant. Les mères qui avaient le sentiment que l'école travaillait en continuité avec les interventions réalisées à la maison sentaient que l'école était davantage en mesure d'aider l'enfant. Malheureusement, les propos de plusieurs mères montrent au contraire que l'expertise et la connaissance qu'elles ont de leur enfant ne sont pas toujours prises en considération. Celles-ci étaient même parfois ignorées, lors de rencontres avec le personnel ou pour l'élaboration du plan d'intervention : « Le problème c'était qu'eux, ils donnaient leurs idées, moi j'avais les miennes, mais les miennes n'étaient pas mises dedans (en parlant du plan d'intervention). » (Mère #14). Ce type d'expérience a laissé un goût amer, donnant aux mères l'impression que les besoins de leur enfant ainsi que les leurs n'étaient pas pris en considération.

Ne pas minimiser les difficultés de l'enfant. L'analyse du propos des mères révèle que la façon dont les membres du personnel scolaire perçoivent les besoins particuliers de l'enfant aurait, une influence directe sur la mise en place de moyens pour aider celui-ci. En effet, nous avons remarqué que lorsque les mères percevaient que le personnel scolaire était attentif aux particularités de l'enfant, il était beaucoup plus fréquent d'assister à une mise en place rapide de mesures visant à répondre aux besoins de ce dernier. Cette attitude, que nous pouvons qualifier de « proactive », permettait, selon les mères, de sécuriser l'enfant en répondant à ses besoins et de faire en sorte qu'elles se sentent en confiance avec l'école sachant que les difficultés vécues par leur enfant seraient prises en considération. L'extrait suivant montre à quel point les mères peuvent se sentir soulagées lorsqu'elles perçoivent que l'école a su détecter immédiatement que l'enfant aurait besoin d'une aide adaptée : « À partir de ce moment-là la directrice m'a appelée. Tout de suite, elle a regardé ce qu'on pouvait faire pour faire baisser l'anxiété (de l'enfant), et non pas combien de jours je pouvais le garder pour qu'il se sente mieux avant de revenir » (Mère #07).

En revanche, le fait de minimiser les difficultés de l'enfant, une attitude fréquemment dénoncée par les mères rencontrées, est perçu comme menant à une exacerbation des comportements problématiques de l'enfant ce qui nuit à l'évolution de celui-ci au sein du milieu scolaire. En effet, lorsque les mères perçoivent que les difficultés de l'enfant sont minimisées, cela aurait non seulement pour effet de nuire à l'obtention de services, mais également de faire vivre aux mères des moments difficiles d'impuissance et de désespoir.

À l'inverse, lorsque le personnel n'agissait pas de manière proactive, les mères, choisissaient d'adopter une posture plus revendicatrice, pour que les besoins particuliers de leur enfant soient pris en considération. Plusieurs d'entre elles ont tenté de faire valoir les besoins particuliers de préparation, de stabilité de l'environnement ou de l'importance de recevoir des services auprès du personnel

scolaire, mais souvent en vain. Malheureusement, les propos des mères met en évidence que dans de nombreux cas, plus celles-ci tentaient de revendiquer des services pour leur enfant plus les relations avec le personnel scolaire devenaient tendues.

Adopter une attitude de collaboration. Selon les mères, l'attitude adoptée par la direction, non seulement envers les mères, mais également envers les autres membres du personnel scolaire (enseignante, TES et professionnelles) a une influence notable sur l'expérience d'intégration de leur enfant. En effet, plus la direction adopte une posture « hiérarchique », plus les mères cherchaient à revendiquer des services pour leur enfant, et plus il s'est créé un climat de méfiance entre la mère et la direction de l'école. La mère qui s'exprime dans l'extrait suivant considère que climat tendu entre la direction et le personnel scolaire l'a empêchée d'obtenir les services nécessaires à son enfant : « Quand elle demandait dans la classe si tout était correct, ils lui disaient que tout allait bien (en parlant de la directrice et du personnel de la classe). Je lui ai dit que non, ça n'allait pas si bien (en parlant d'une conversation entre la mère et la direction). Ce n'est pas la directrice, c'est plutôt la collaboration avec la professeure et l'éducatrice » (Mère #18).

Au contraire, les écoles où la relation entre la direction et les membres du personnel scolaire était empreinte de respect, les mères estimaient qu'elle et leur enfant étaient accueillis et que les besoins de ce dernier étaient au cœur des préoccupations du personnel : « C'est des gens qui travaillent bien ensemble (en parlant du personnel scolaire et de la direction). Quand j'ai des questions, quand j'arrive au plan d'intervention, je n'ai pas l'impression qu'ils ne se sont jamais vus, qu'ils ne se sont jamais parlés, qu'ils ne sont pas d'accord. Je n'ai pas senti ça, tout le monde allait à la même place, tout le monde avait le même objectif que moi pour (l'enfant) » (Mère #7). Cet extrait suggère que la qualité de la collaboration entre le personnel de l'école a créé un climat favorable à l'intégration de l'enfant. D'ailleurs,

seules les mères qui ont décrit la collaboration entre les membres du personnel comme étant positive ont été sollicitées par ces derniers pour s'impliquer au sein de l'école pour aider à répondre aux besoins de l'enfant.

Ainsi, ce que les mères considèrent comme un manque de soutien de la part de la direction ou de la commission scolaire envers leurs enseignantes et leurs professionnelles était jugé comme ayant des impacts sur la qualité des services offerts aux enfants. Certaines mères croient qu'il serait utile de fournir une aide supplémentaire en tout temps dans la classe, d'autres proposent que le nombre d'élèves par classe soit diminué pour faciliter le travail du personnel. Le manque de soutien constaté par les mères serait, selon ces dernières, responsable de surmenage chez le personnel scolaire, ce qui expliquerait, toujours selon elles, des départs précipités. Cette situation instable créée par un roulement de personnel évitable serait néfaste pour l'enfant, car celui-ci a besoin de routine et de prévisibilité. Le tableau 2.1 résume les principales catégories qui ont émergé de l'analyse pour cette première section.

Insérer tableau 2.1 ici

Les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire

La deuxième catégorie de caractéristiques qui, selon les mères, influence l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant, concerne les connaissances et les compétences qu'elles perçoivent chez ceux-ci. Ce qui distingue cette section de la précédente est qu'il s'agit de caractéristiques qui ne sont pas forcément reliées à leur l'attitude adoptée envers les mères et les enfants. En effet, même parmi les mères qui ont développé de bonnes relations avec des membres du personnel, plusieurs déplorent malgré tout le manque de connaissance de ce personnel

concernant le TSA et la façon d'intervenir auprès de ces enfants. Toutefois, les mères qui décrivaient cette situation faisaient généralement preuve d'une grande compréhension face au personnel concerné: « Ils ont géré ses comportements comme des troubles de comportement, au lieu de le gérer comme du TSA. Je pense que ça a envenimé les choses, mais ce n'était pas de la mauvaise volonté, c'était simplement de la méconnaissance » (Mère #09). Soulignons que la majorité des mères rencontrées ont été confrontées au manque de connaissances sur le TSA de la part des personnes travaillant auprès de l'enfant.

Connaître et comprendre les besoins de l'enfant. Les mères rencontrées estiment que le manque de connaissance sur le TSA a souvent fait en sorte que le personnel, préscolaire et scolaire, n'a pas été en mesure d'identifier de façon précoce les symptômes dus au TSA de leur enfant. Elles jugent en effet que cette situation a eu pour conséquence, d'une part, d'empêcher que leur enfant ait accès à des services et, d'autre part, de mener à une mauvaise compréhension des besoins de celui-ci. Selon plusieurs mères, l'absence de détection précoce du TSA chez leur enfant a influencé la qualité de la transition vers l'école puisque plusieurs de ces enfants n'ont pas pu bénéficier d'une préparation adéquate pour cette étape (par ex.: atelier préparatoire, acquis de motricité fine, apprentissage des règles sociales). À ce sujet, la hausse des comportements problématiques lors de l'entrée à l'école (par ex.: anxiété, colère, crises) et les difficultés d'adaptation sont considérées par plusieurs mères comme étroitement liées au fait que leur enfant n'aurait pas été en mesure de se préparer au nouvel environnement.

Des mères ont également déploré le fait que, selon elles, le personnel scolaire éprouve souvent des difficultés à cibler les besoins particuliers de leur enfant, surtout lorsque ceux-ci sont attribuables au TSA. Elles jugent donc que la qualité des plans d'intervention est souvent discutable puisqu'ils doivent être basés sur l'identification des besoins de leur enfant. Même lorsque l'enfant a bénéficié d'un plan

d'intervention adéquat, certaines mères estiment que les difficultés de leur enfant ont été minimisées en raison de « l'invisibilité » du TSA. Elles considèrent également que ce qui est ici qualifié d'un manque de compréhension, de la part du personnel, des particularités liées à cette problématique a mis en péril la mise en place des adaptations pour l'enfant.

En revanche, les mères qui considèrent que le personnel scolaire a été en mesure d'observer et de comprendre l'enfant avaient une vision beaucoup plus positive de son intégration. Dans l'extrait suivant, une mère raconte comment les besoins de son enfant ont été ciblés rapidement grâce au travail d'observation de l'accompagnatrice : « Elle a vraiment été capable de faire un travail d'observation (en parlant de l'accompagnatrice) qui lui a permis de venir avec des éléments concrets » (Mère #08). Un autre aspect soulevé par les mères concerne l'importance accordée, par le personnel scolaire, à la recherche de l'origine des difficultés de l'enfant. En effet, selon les mères, les écoles qui ont adopté une attitude proactive dans la recherche de solutions pour l'enfant ont réussi à l'aider en lui montrant des comportements alternatifs : « Sur le moment, ils font ce qu'il faut pour éviter la crise, mais après ça, ils disent : ça c'est une situation qui le met en crise, donc on retravaillait les outils pour l'aider à gérer sa prochaine crise » (Mère #11). Plusieurs mères considèrent que les enfants qui ont fréquenté une école où le personnel n'avait pas développé le réflexe de chercher l'origine du comportement, les situations problématiques avaient tendance à se créer et à perdurer : « Mais ils ne vont pas chercher à la source. Ils envoient le carnet et c'est fini » (Mère #15).

Offrir des interventions adaptées aux besoins de l'enfant. Comme nous l'avons vu dans la section précédente, les mères estiment que le fait d'avoir des difficultés à identifier les besoins de leur enfant nuit à la qualité des interventions. Il en est de même pour le manque d'expérience de certaines intervenantes qui également peut influencer la qualité de l'intervention. Devant ces difficultés,

certaines mères ont tenté de proposer des solutions à l'enseignante et à l'accompagnatrice. Par contre, elles constataient souvent que celles-ci n'étaient pas en mesure de les appliquer adéquatement : « On pouvait suggérer des choses, mais elle n'était pas capable de les mettre en pratique. Donc, elle avait de bonnes intentions, mais elle ne le faisait pas. On a appris à (l'enfant) à aller la voir quand il avait besoin, mais il n'y avait pas de suite. Après un moment, il ne lui demandait plus » (Mère #04).

Si certaines mères ont parlé de l'inexpérience ou du manque de compétence du personnel scolaire, d'autres ont été confrontées à des façons de faire qu'elles ont jugées inacceptables et qui les ont profondément choquées. Dans certains cas, ce type d'intervention a mené à de graves colères chez l'enfant, qui ont non seulement nui à l'établissement d'un lien de confiance entre l'enfant et le personnel scolaire, mais ont également mis fin à l'intégration d'un enfant, qui a été expulsé de la classe ordinaire. Par exemple, certaines interventions s'apparentaient, selon les mères, à des « menaces » pour l'enfant, ce qui a eu pour effet de le désorganiser complètement : « La TES l'a menacé de briser son bracelet en scoubidou. Elle a fait semblant de lui couper et il s'est mis à hurler. » (Mère #01). De plus, lorsque les mères insatisfaites ont tenté de s'impliquer pour améliorer la qualité des interventions, celles-ci ont trouvé que l'école n'a pas été réceptive à leurs suggestions. Dans le cas d'un enfant, la mise en place d'interventions perçues inappropriées par la mère, a mené à des problèmes si importants que l'enfant a été suspendu de l'école de façon répétée avant d'être exclu du régulier : « (L'enfant) était retiré, pratiquement tous les jours. Ça ne faisait pas une heure qu'il était à l'école et on m'appelait pour me le retourner à la maison. Il a eu 18 suspensions » (Mère #09).

Les mères satisfaites de la qualité des interventions du personnel scolaire ont plutôt évoqué les qualités d'encadrement ou de soutien du personnel vis-à-vis l'enfant, ce qui a permis à ce dernier de développer sa confiance et son autonomie :

« L'encadrement dans les transitions, diminuer son stress, l'empêcher de s'éparpiller, le valoriser, lui montrer qu'il était capable de faire certaines tâches que je pense qu'il se serait découragé s'il avait été laissé à lui-même» (Mère #13). En effet, l'analyse des propos permet de constater que plus les mères considèrent que les interventions du personnel scolaire sont de bonne qualité, plus elles perçoivent positivement l'évolution de leur enfant dans le contexte d'intégration. L'analyse du propos des mères montre également que les mères satisfaites de l'intégration mettent en évidence que l'enseignante ou l'accompagnatrice a su adapter le matériel que l'enfant utilise afin de faciliter les apprentissages de ce dernier. Par exemple, une enseignante qui avait compris qu'un élève ayant un TSA avait besoin de prévisibilité a instauré un endroit pour lui afin qu'il puisse toujours avoir un repère constant dans la classe : « L'enseignante lui a fait un petit coin dans la classe. Donc (l'enfant) était tout le temps à la même place dans la classe, contrairement aux autres enfants» (Mère #09). Il est également clair que le fait de bien comprendre les effets du TSA sur le quotidien de l'enfant a, selon les mères, permis au personnel de mieux cibler les besoins, mais également les moyens d'interventions les plus adéquats tout en respectant les limites de l'enfant : « Je veux qu'elle l'amène au même niveau que les autres, sauf qu'elle est capable de voir les difficultés de (l'enfant) et d'en tenir compte» (Mère #17).

Quand ces manques perçus poussent les mères à former le personnel.

Nous avons vu dans la section précédente que plusieurs mères perçoivent les interventions offertes dans le milieu scolaire comme inadéquates, notamment parce que le personnel scolaire manque de connaissances ou de formation concernant le TSA. Plusieurs mères ont donc décidé de pallier à ce manque d'expertise en allant chercher elles-mêmes l'information auprès de professionnels. Certaines, par exemple, ont assisté à des formations sur le TSA dans le but de transmettre certaines notions au personnel scolaire souhaitant que celui-ci les mette en application.

Dans certains cas, l'école ne semblait même pas en mesure de fournir le matériel de base pour intervenir auprès de l'enfant et demandait à la mère de le préparer. Par exemple, selon un plan d'intervention, un enfant avait besoin de la mise en place de pictogrammes et d'un horaire. Comme l'école n'était pas en mesure de satisfaire ces besoins, la mère a été interpellée. On aura compris que ce type d'implication peut parfois être lourd pour les parents : « Un moment donné, je dis je ne peux pas faire les pictogrammes pour vous autres, je ne peux pas vous dire c'est quoi l'horaire qui va être parfait pour vous autres, c'est à vous de trouver. Vous avez une éducatrice, elle supposée savoir quoi faire » (Mère #18).

D'autres mères sont allées jusqu'à « former » le personnel en leur montrant directement les techniques d'intervention : « Moi, il aurait fallu que j'y aille tous les jours et que je leur montre comment travailler avec mon garçon » (Mère #18). Dans certaines écoles, la direction a accepté de libérer les intervenantes pour une rencontre de formation avec la mère de l'enfant. Si cette ouverture de la part de l'école a été appréciée par certaines mères, d'autres déplorent le fait que leur implication à l'école soit tenue pour acquise. Comme l'indique une mère dans l'extrait suivant, le fait qu'elle « compense » le manque de connaissance des intervenantes est, selon elle, tellement tenu pour acquis qu'elle se sent contrainte de poursuivre cette implication chaque année, l'école n'envisageant pas d'adopter de solution alternative, comme recourir à des professionnelles : « Je suis contente d'avoir eu la chance de le faire (en parlant de former les intervenants). Surtout avec le manque de services de l'école. Par contre, je trouve que parce que je le fais, l'école ne trouve pas les moyens de faire autrement. Les services ne se développent pas. Il y a une dépendance qui se fait sur le support que je donne à (l'enfant) » (Mère #04). Notons toutefois que ces mères soulignent qu'elles préfèrent être sollicitées par l'école, malgré l'épuisement éventuel que cette implication peut créer, plutôt que de laisser le personnel sans ressource et l'enfant sans service adéquat. Le tableau 2.2 illustre les principales catégories pour cette deuxième section.

Insérer tableau 2.2 ici

Discussion

L'objectif de cet article était de documenter la perception des mères québécoises à propos des caractéristiques du personnel scolaire qui, selon elles, ont influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA.

L'analyse du propos des mères met en évidence que ces dernières considèrent les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA de tous les membres du personnel scolaire, en particulier, de la direction, des enseignantes et des accompagnatrices comme des éléments influençant l'intégration scolaire de leur enfant. Nos résultats sont donc concordants avec les études portant sur la perception des parents, canadiens, européens et américains (Brewin *et al.*, 2008; Cappe, 2012; Renty et Roeyers, 2006; Siklos et Kerns, 2006; Starr et Foy, 2012; Starr *et al.*, 2006; Stoner *et al.*, 2007; Stoner *et al.*, 2005) ainsi qu'avec l'étude québécoise ayant porté sur une population présentant des incapacités multiples (Rousseau, *et al.*, 2009) quant à l'importance qu'accordent les parents aux caractéristiques du personnel scolaire dans l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant des besoins particuliers. Plusieurs des résultats recourent également ceux recueillis auprès de membres du personnel scolaire particulièrement en ce qui concerne l'importance pour ces derniers d'avoir des connaissances sur le TSA avant d'intégrer ces enfants (Eldar *et al.*, 2010; Helps *et al.*, 1999; Horrocks *et al.*, 2008; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Symes et Humphrey, 2011; Unianu, 2012) et d'adopter une attitude d'ouverture face à l'intégration scolaire de ces enfants (Dybvik, 2004; Emam et Farrell, 2009; Gibb *et al.*, 2007; Ialongo, 2007; Iovannone *et al.*, 2003; McGregor et Campbell, 2001, Segall et Campbell, 2014). Ces conclusions montrent que les

caractéristiques des personnes travaillant auprès de l'enfant présentant un TSA représentent un aspect central du déroulement l'intégration scolaire de ces enfants.

Nos résultats, comme ceux des autres études mentionnées précédemment, suggèrent que l'attitude adoptée par la direction, les enseignantes et les accompagnatrices envers l'enfant et ses parents joue un rôle central dans la perception des parents eu égard à l'intégration de leur enfant. De façon plus spécifique, nos résultats corroborent ceux de Stoner et ses collaborateurs (2005) selon lesquels les mères devraient être considérées comme des membres à part entière de l'équipe-école, en ce qui concerne les décisions qui touchent leur enfant. Toujours selon ces auteurs, l'expertise qu'elles ont acquise au sujet du TSA et de leur enfant devrait être mise à profit. Une telle approche donnerait aux mères la satisfaction de participer activement au processus décisionnel concernant leur enfant, et leur permettrait de développer un sentiment de confiance envers le personnel de l'école, les soulageant ainsi du poids de devoir revendiquer constamment les services nécessaires à leur enfant. Ces résultats corroborent également ceux de Stoner et ses collègues (2007) qui concluent que les mères qui se sentent constamment dans l'obligation d'adopter une posture « revendicatrice » et de mener des « batailles » pour leur enfant ne sont pas satisfaites de leur expérience d'intégration. Malheureusement, plusieurs des mères que nous avons rencontrées ont vécu de telles expériences, certaines ayant même été exclues, contre leur gré, des processus décisionnels concernant leur enfant, notamment en ce qui a trait à l'identification des besoins et des objectifs dans le cadre du plan d'intervention. Le ministère québécois responsable de l'éducation, dans un document récent, constate qu'un « vrai » partenariat entre l'école et les parents ne constitue pas la norme, actuellement, dans le milieu de l'éducation (MELS, 2010). Dans ce contexte, il n'est donc pas étonnant de constater que le rôle central susceptible d'être joué par les mères n'est souvent pas reconnu par le personnel scolaire, et que ce manque de reconnaissance constitue une source d'insatisfaction et de frustration pour les mères que nous avons rencontrées.

Comme d'autres études l'ont démontré, notre analyse rapporte également que le style de gestion adopté par la direction influence la perception des mères à l'égard de l'intégration scolaire de leur enfant. En effet, une direction qui privilégie une lecture rigide des règlements plutôt que la souplesse et la communication, ne favorise pas le développement de relations positives entre les mères et le personnel, ce qui nuit, d'après les mères, à l'intégration de leur enfant (Gibb *et al.*, 2007; Horrocks *et al.*, 2008; Ialongo, 2007; Segall et Campbell, 2014; Symes et Humphrey, 2011).

L'analyse du propos des mères souligne qu'en plus d'avoir besoin de soutien et de continuité dans les services (Sapin *et al.*, 2007), les mères ont également besoin que le personnel scolaire fasse preuve de compréhension et d'empathie face à leur situation. Cette attitude empathique peut se traduire, par exemple, par le fait de démontrer de l'écoute et de l'intérêt pour les difficultés rencontrées ou par le fait de tenir des propos qui permettent aux mères d'avoir l'impression que ce qui leur arrive est compréhensible et n'est pas lié à un manque de compétence parentale. Une telle attitude constitue un élément clé du développement d'un sentiment de confiance, de la part des mères, envers le personnel de l'école. Comme l'a démontré Sabourin (2013) dans son étude portant sur la perception des mères concernant leurs relations avec les intervenantes qui offrent de l'intervention comportementale intensive (ICI) à leur enfant ayant un TSA, il semble que les mères valorisent tout particulièrement le fait de développer un lien de confiance, empreint de respect et d'empathie, avec les professionnelles qui travaillent auprès de leur enfant.

Comme l'ont démontré d'autres études, le manque de compréhension, de la part du personnel, des besoins particuliers des enfants présentant un TSA, amène souvent les intervenantes, non seulement à manquer de sensibilité à l'égard des comportements des enfants (Emam et Farrell, 2009; Whitaker, 2007), mais également à des difficultés pour adapter l'environnement de classe ou les stratégies éducatives à ces enfants (Cappe, 2012; Helps *et al.*, 1999; Renty et Roeyers, 2006; Siklos et

Kerns, 2006; Unianu, 2012). Le propos des mères que nous avons rencontrées montre qu'elles sont conscientes de l'importance d'outiller le personnel scolaire pour qu'il soit en mesure de comprendre les besoins des enfants présentant un TSA. Les mères déplorent également que le caractère « invisible » du handicap de leur enfant ait pour effet de minimiser les difficultés de l'enfant et nuit à la mise en place des mesures d'adaptation nécessaire à son fonctionnement. Cette situation, comme le décrit Cappe (2012), a un effet sur la relation que les mères entretiennent avec le personnel, car ces dernières souffrent de leur manque de considération concernant les besoins de leur enfant.

L'analyse du propos des mères met en évidence un manque important de formation spécifique au TSA de la part des enseignantes et des accompagnatrices, ce qui est largement corroboré dans la littérature actuelle (Eldar *et al.*, 2010; Ialongo, 2007; Symes et Humphrey, 2011). Par contre, notre recherche met en lumière le fait qu'au Québec, il arrive que ce soit les mères qui compensent pour ce manque de connaissance à propos du TSA de la part du personnel scolaire en leur transférant leurs connaissances sur les techniques d'intervention ou simplement sur le TSA. Certaines mères adoptent même un rôle plus actif en se déplaçant à l'école pour « former » le personnel. Cette situation peut sembler inquiétante parce qu'elle indique que l'école n'a pas les ressources nécessaires pour former son personnel adéquatement. Même s'il est important, pour ces mères, que leur expertise soit reconnue et même si plusieurs d'entre elles sont prêtes à fournir ce type d'aide pour leur enfant, il n'en demeure pas moins qu'elles considèrent également que l'école a un rôle à jouer dans la formation de son personnel. Il est donc possible que les pratiques, concernant le soutien et la formation des enseignantes et des accompagnatrices, présentent d'importantes variations selon les écoles. En effet, plusieurs mères dénoncent le fait que ces membres du personnel manquent de soutien, ce qui se traduit, entre autres, par un manque d'accès aux professionnels et une faible prise en compte de l'effet, sur la charge de travail, d'intégrer un enfant aux besoins

particuliers (par ex.: allouer du temps pour préparer le matériel). On peut donc soulever l'hypothèse selon laquelle le personnel administratif n'est pas suffisamment sensible aux impacts d'une intégration d'un enfant ayant un TSA dans une classe, ou que cette sensibilité ne se traduit pas par la mise en place de ressources nécessaires pour favoriser l'intégration. Pourtant, les recherches sont unanimes quant à l'importance du rôle de la direction vis-à-vis la formation du personnel (Eldar *et al.*, 2010; Ialongo, 2007; Symes et Humphrey, 2011) et de son rôle, selon les enseignantes, d'offrir une conciliation de temps pour adapter le matériel à l'enfant et de l'accès à des ressources professionnelles (Ruel, 2014). D'ailleurs, il semble évident que l'ensemble du personnel scolaire pourrait bénéficier d'une formation spécialisée, surtout dans le contexte où un nombre élevé d'élèves présentant un TSA est scolarisé en milieu ordinaire grâce à la nouvelle philosophie inclusive selon laquelle tout le monde devrait être en mesure d'intervenir auprès de l'enfant afin d'éviter la stigmatisation.

Outre l'investissement supplémentaire que les mères estiment qu'elles doivent faire pour la formation du personnel, ce manque de formation spécifique au TSA mène à une mauvaise interprétation des comportements (Emam et Farrell, 2009) ou l'utilisation d'un matériel peu adapté aux besoins de l'enfant (Helps *et al.*, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Unianu, 2012). Nos résultats montrent également que l'incapacité à comprendre les symptômes attribuables au TSA affecte la qualité des plans d'intervention, la qualité des interventions et les choix administratifs faits pour l'enfant (par ex.: le choix de l'enseignante, transfert de classe en cours d'année).

Nous l'avons vu, plusieurs sources d'insatisfaction des mères sont reliées aux comportements, aux attitudes, aux compétences et aux connaissances du personnel scolaire à propos du TSA. Outre le manque de service dénoncé par le Protecteur du Citoyen (2009), la qualité des services offerts pourrait être améliorée. Les résultats de

notre recherche semblent indiquer qu'actuellement au Québec, plusieurs des personnes qui travaillent auprès des enfants ayant un TSA pourraient avoir des difficultés à s'adapter à la nouvelle réalité de la pratique inclusive. Par ailleurs, ce constat concernant le manque de formation se retrouve dans l'ensemble des recherches qui ont porté sur cette question pas uniquement dans la province de Québec (Helps *et al.*, 1999; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006). Quelques hypothèses peuvent être évoquées pour expliquer ces difficultés présentes dans le système d'éducation québécois. Tout d'abord, au cours des dernières années, le nombre d'enfants présentant un TSA intégrés en classe ordinaire a connu une forte augmentation (Noiseux, 2012). Cette situation, combinée avec les nouvelles philosophies inclusives adoptées par le gouvernement, explique probablement que le personnel scolaire n'ait pas encore eu le temps de s'adapter à cette nouvelle réalité. Ensuite, comme les enfants présentant un TSA ont des profils très variés, tant sur le plan académique que social (Schwartz *et al.*, 2004; Simpson *et al.*, 2003), cela fait en sorte qu'il est nécessaire, pour le personnel, de connaître et maîtriser une multitude de techniques d'intervention. Même si le personnel recevait la formation nécessaire pour comprendre les particularités du TSA, il peut être difficile, pour celui-ci, d'acquérir rapidement l'assurance et la flexibilité que les personnes possédant beaucoup d'expérience auprès de ces enfants réussissent à développer. Cette hypothèse met en évidence l'importance de former tout le personnel scolaire (direction, enseignante, professionnelle et accompagnatrice) le plus tôt possible dans leur cheminement professionnel c'est-à-dire directement dans leur curriculum scolaire comme le suggèrent plusieurs enseignantes (Ghergut, 2010).

Les résultats de notre recherche concernant l'attitude du personnel scolaire suscitent une toute autre forme de questionnement. Même si l'importance de l'attitude du personnel scolaire pourrait être davantage mise de l'avant dans le cadre de cours et de formations, il demeure surprenant de constater que plusieurs membres du personnel ne semblent pas réaliser d'emblée l'importance de démontrer une

ouverture aux enfants présentant des défis particuliers. Pourtant, n'est-il pas évident que des attitudes d'ouverture, de respect et de collaboration sont au cœur de la réussite, et ce, pour tous les enfants ? Un important questionnement s'impose donc à l'ensemble de la société : adoptons-nous les comportements et les attitudes prônés dans les lignes de conduite proposées par le gouvernement pour favoriser le développement des élèves présentant des besoins particuliers? À notre avis, même si des formations étaient mises en place pour que le personnel puisse acquérir des connaissances à propos du TSA, si l'attitude n'y est pas, l'intégration risque d'être vouée à l'échec. Il faut souhaiter qu'une vision plus positive du TSA et de l'intégration puisse se développer lorsque ce trouble sera mieux connu et compris dans le milieu de l'éducation (Dybvik, 2004; Iovannone *et al.*, 2003; McGregor et Campbell, 2001). Car si des mères nous ont dit que des membres du personnel pouvaient avoir une attitude ouverte tout en manquant de connaissances et d'outil pour aider leur enfant, une attitude négative était plus souvent présent chez des personnes connaissant peu, ou mal, le TSA.

Notre étude comporte évidemment un certain nombre de limites. La méthodologie adoptée et la taille de l'échantillon ($n=18$) ne nous permettent pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles québécoises dans la même situation. Les mères ayant choisi de participer à l'étude pourraient présenter des caractéristiques différentes de celles de l'ensemble des mères dans cette même situation. Par exemple, les mères ayant vécu plus de difficultés lors de l'intégration de leur enfant pourraient être plus enclines à participer à ce type d'étude afin de revendiquer des services et d'exprimer leur désaccord face à l'organisation des services scolaires au Québec. Il est également possible que les mères les plus impliquées dans le processus d'intégration aient été plus intéressées à s'exprimer sur ce sujet. De plus, les caractéristiques des enfants sont relativement homogènes: aucun ne présentait de déficience intellectuelle et peu d'entre-eux présentaient des troubles concomitants (par ex.: TDA/H) diagnostiqués. Dans ce contexte, il est certain que les

résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des enfants présentant un TSA intégrés en classe ordinaire. Il s'agit, malgré ces limites, d'une recherche qui permet de combler certaines lacunes dans les connaissances, en mettant en lumière le regard que posent les mères sur les caractéristiques du personnel scolaire qui, selon elles, sont susceptibles d'influencer l'intégration de leur enfant. Dans un contexte où le succès et l'échec de l'intégration sont souvent décrits comme liés avant tout au profil de l'enfant, force est de constater que les attitudes, les connaissances sur le TSA et les compétences du personnel, qu'il s'agisse de la direction, des enseignantes et des personnes qui accompagnent l'enfant jouent, selon les mères, un rôle de premier plan. Même si d'autres facteurs sont susceptibles d'affecter la perception des mères à l'égard de l'intégration de leur enfant, il n'en demeure pas moins qu'une attention particulière devrait être portée aux attitudes, aux connaissances sur le TSA et aux compétences du personnel scolaire, car il s'agit de facteurs identifiés par les mères comme déterminants pour le déroulement de l'intégration. Un meilleur arrimage entre la perception des mères et celle du milieu scolaire ainsi que la mise en place de mesures de soutien appropriées, pourraient contribuer à faire de l'école québécoise un milieu plus adapté à l'intégration, ce qui affectera de façon positive la vie des mères et de leurs enfants.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (5e éd.)*. Arlington, Virginie: American Psychiatric Publishing.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorder. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101.

- Brewin, B. J., Renwick, R. et Schormans, A. F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus autism and other developmental disabilities*, 23(4), 242-252.
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170, 471-475.
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme: Les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme TSA: Quelles réalités pour les parents du Québec?* Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Dybvik, A. C. (2004). Autism and the inclusion mandate. *Education next*, 4(1), 42-49.
- Eldar, E., Talmor, R. et Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with autism spectrum disorders (ASD) in the eyes of their coordinators. *International journal of inclusive education*, 14(1), 97-114.
- Emam, M. M. et Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European journal of special needs education*, 24(4), 407-422.
- Ghergut, A. (2010). Analysis of inclusive education in Romania: Results from a survey conducted among teachers. *Procedia social and behavioral sciences*, 5, 711-714.
- Giangreco, M. F., Edelman, S. W., Broer, S. M. et Doyle, M. B. (2001). Paraprofessionnal support of students With disabilities: Literature from the past decade. *Exceptional children*, 68(1), 45-63.
- Gibb, K., Tunbridge, D., Chua, A. et Frederickson, N. (2007). Pathways to inclusion: Moving from special school to mainstream. *Educational psychology in practice*, 23(2), 109-127.
- Granger, S. (2011). *Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'intervention comportementale intensive* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Montréal.

- Helps, S., Newsom-Davis, I. C. et Callias, M. (1999). Autism: The teacher's view. *Autism*, 3(3), 287-298.
- Horrocks, J. L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1462-1473.
- Ialongo, A. G. (2007). *Conditions pour réussir l'intégration scolaire*. Montréal, Québec : Université de Montréal.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H. et Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 18, 150-165.
- Little, L. (2003). Maternal Perceptions of the Importance of Needs and Resources for Children with Asperger Syndrome and Nonverbal Learning Disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(2), 258-267.
- MacFarlane, K. et Woolsfon, L. M. (2013). Teacher attitudes and behavior toward the inclusion of children with social, emotional and behavioral difficulties in mainstream school: An application of the theory of planned behavior. *Teaching and teacher education*, 29, 46-52.
- McGregor, E. et Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189-207.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2008). *Des conditions pour mieux réussir! Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2010). *Document d'appui à la réflexion : Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec: Ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2003). *2 réseaux, 1 objectif : le développement des jeunes*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation du Québec.

- Ministère de la santé et des services sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Noiseux, M. (Juin, 2012). *Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours-données finales*. Longueuil, Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de la santé publique.
- Paquet, A., Forget, J. et Giroux, N. (2009). Les comportements d'éducateur soutenant l'intégration en classe ordinaire d'élèves ayant un trouble envahissant du développement. *Canadian journal of education*, 32(3), 420-447.
- Protecteur du Citoyen (2009). *Sondage réalisé auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins et présentant un trouble envahissant du développement (TED) aux fins de l'étude du protecteur du citoyen portant sur les services gouvernementaux qui leur sont destinés*. Québec, Québec: Assemblée Nationale Québec.
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voice of the parents. *Child: Care, health and development*, 32(2), 371-385.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir: Santé, éducation, insertion* (2^e éd.). Paris : Dunod.
- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C. et Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Revue canadienne de l'éducation*, 32(1), 34-59.
- Ruel, M.-P. (2014). *Les perceptions des enseignants de classe ordinaire quant à l'intégration d'un élève présentant un trouble du spectre de l'autisme* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Montréal.
- Sabourin, G. (2013). *Parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive : perception et déterminants de leur détresse* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal.
- Sapin, V. Z., Thommen, E. et Wiesendanger, S. (2007). *Les transitions dans les trajectoires des personnes atteintes d'autisme et du syndrome d'Asperger : Le point de vue des familles*. Suisse: Communication présentée au congrès suisse de pédagogie spécialisée Berne

- Schwartz, I. S., Sandall, S. R., McBride, B. J. et Boulware, G. L. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in early childhood special education*, 24, 156-168.
- Segall, M. J. et Campbell, J. M. (2012). Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 6, 1156-1167.
- Segall, M. J. et Campbell, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 8, 31- 43.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36, 921-933.
- Simpson, R. L., Boer-Ott, S. R. et Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general education settings. *Topics in language disorders*, 32(2), 116-133.
- Starr, E. M. et Foy, J. B. (2012). In Parents' Voices: The education of children with autism spectrum disorders. *Remedial and special education*, 33(4), 207-216.
- Starr, E. M., Foy, J. B., Cramer, K. M. et Singh, H. (2006). How are schools doing? Parental perceptions of children with autism spectrum disorders, Down syndrome and learning disabilities: A comparative analysis. *Education and training in developmental disabilities*, 41(4), 315-332.
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. et Bock, S. J. (2007). Transitions : Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of developmental and physical disabilities*, 19, 23-39.
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 20(1), 39-51.
- Symes, W. et Humphrey, N. (2011). School factors that facilitate or hinder the ability of teaching assistants to effectively support pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream secondary schools. *Journal of research in special educational needs*, 11(3), 153-161.

Unianu, E. M. (2012). Teachers' attitudes towards inclusive education. *Procedia social and behavioral sciences*, 33, 900-904.

Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say-and what parents want. *British journal of special education*, 34(1), 170-178.

Tableau 2.1- Attitudes du personnel scolaire qui influencent le déroulement de l'intégration

Attitudes	Extrait d'entretien illustrant la catégorie
Démontrer de l'empathie et offrir du soutien	« Moi, le premier bulletin m'a anéantie, il a confirmé toutes mes craintes. Elle a été très soutenante aussi pour nous, pour nous dire que nous étions des bons parents. Juste ça, ça m'a fait du bien. Je n'aurais pas eu besoin de quelqu'un qui m'aurait fait sentir que je faisais les choses pas correctement » (Mère #13).
Respecter la différence des enfants	« Il y avait une notion de respect là-dedans aussi et d'ouverture de la part autant de l'équipe qui a fait comprendre ça aux enfants » (Mère #09).
Reconnaître le rôle et l'expertise des mères	« Ils étaient toujours à l'écoute, ils demandaient toujours notre avis avant de commencer quelque chose » (Mère #16).
Ne pas minimiser les difficultés de l'enfant	« Le problème a duré très longtemps, parce que l'école ne le prenait pas au sérieux. Ils minimisaient beaucoup le problème. Quand je leur disais que mon fils faisait des crises, épouvantables, ils disaient : ce n'est pas grave. Ça a pris longtemps avant qu'ils agissent » (Mère #01).
Adopter une attitude de collaboration	« Il manque de soutien à l'enseignement comme aux TES. On peut blâmer les enseignants de ne pas vouloir accueillir nos enfants, mais il n'y a pas de soutien en classe » (Mère #04).

Tableau 2.2- Les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire

Compétences et Connaissances sur le TSA	Extrait d'entretien illustrant la catégorie
Connaître et comprendre les besoins de l'enfant	« Ça été difficile de leur faire comprendre. Elle (en parlant d'une autre élève) a besoin de son fauteuil, et lui, il a besoin de ses repères, ses pictogrammes, sa routine». (Mère #18)
Offrir des interventions adaptées aux besoins de l'enfant	« La TES avait un manque flagrant d'expérience. Elle commençait. C'est dommage, elle était complètement dépourvue. Elle m'appelait, mais elle n'avait aucune solution». (Mère #09)
Quand ces manques perçus poussent les mères à former le personnel	« Chercher des choses sur l'anxiété, consulter une psychologue dans le privée, après aller rencontrer la psychologue à l'école. On veut les informer finalement : informer et former les gens qui sont à l'école». (Mère #04)

CHAPITRE III

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 2 « LE REGARD DE MÈRES SUR LES
ÉLÉMENTS QUI ONT INFLUENCÉ L'INTÉGRATION SCOLAIRE DE LEUR
ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : RÔLE
DES SERVICES ET DE L'ENVIRONNEMENT SCOLAIRE »

**DOCUMENT ATTESTANT LA SOUMISSION DU MANUSCRIT À LA
REVUE DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

23 oct.

Bergeron Carole <carole.bergeron.1@umontreal.ca>

À moi, desrivieres.ca.

Bonjour, madame Boucher-Gagnon,

Nous avons le plaisir de vous annoncer que votre article intitulé : Le regard des mères sur les éléments qui ont influencé l'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de l'environnement scolaire. (coauteure : Catherine des Rivières-Pigeon), a été retenu pour arbitrage.

Aussi, nous solliciterons sous peu trois arbitres qui évalueront votre texte. La version ci-jointe sera envoyée aux experts qui devront se prononcer quant à l'acceptation ou non de votre texte. Veuillez conserver ce document, je vous prie, pour toute demande de corrections ultérieures.

Veuillez noter que l'étape d'arbitrage va prendre un certain temps, voire plusieurs mois. Nous vous informerons, par courriel, de la décision rendue.

En vous remerciant de votre collaboration, nous vous adressons, madame Boucher-Gagnon, nos meilleures salutations.

Carole Bergeron

Secrétaire à la rédaction

DOCUMENT ATTESTANT L'ACCEPTATION, SOUS CONDITION DE
MODIFICATION, DU MANUSCRIT À LA REVUE DES SCIENCES DE
L'ÉDUCATION



Le 17 décembre 2014

Madame Magalie Boucher-Gagnon
Université du Québec à Montréal

Chère collègue,

À la suite de l'évaluation de votre projet d'article intitulé : *Le regard des mères sur les éléments qui ont influencé l'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de l'environnement scolaire* (coauteure : Catherine des Rivières-Pigeon), faite par des arbitres indépendants, nous avons le plaisir de vous annoncer que la *Revue des sciences de l'éducation* accepte, sous réserve de corrections majeures, d'entamer les procédures qui pourrait éventuellement permettre la publication de ce texte dans l'un de ses prochains volumes.

Afin de nous permettre de passer à une nouvelle étape dans la préparation des publications, nous vous prions de prendre connaissance des commentaires et remarques venant des arbitres et de procéder aux changements demandés. Nous vous demandons aussi que l'envoi de votre prochaine version soit accompagné du *Formulaire de vérification de la prise en compte des commentaires des arbitres et du rédacteur en chef destiné aux auteurs*.

Nous vous remercions de votre intérêt pour la *Revue des sciences de l'éducation* et vous prions d'agréer, chère collègue, nos salutations distinguées.

Gilles Raïche, rédacteur en chef

P.-j.

DOCUMENT ATTESTANT L'ACCEPTATION DU MANUSCRIT À LA
REVUE DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION



Revue des sciences
de l'éducation

Le 17 juin 2015

Madame Magalie Boucher-Gagnon
Université du Québec à Montréal

Chère collègue,

Le Comité de rédaction de la *Revue des sciences de l'éducation* a évalué votre article intitulé : *Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de l'environnement scolaire* (coauteurs : Catherine des Rivières-Pigeon), et il en a recommandé la publication.

À la suite de cette recommandation, j'ai le plaisir de vous annoncer que votre texte pourra être intégré dans une prochaine programmation, à condition bien sûr que les corrections demandées par les professionnels de la Revue soient respectées de manière stricte.

Je me réjouis à l'avance de votre contribution à la *Revue* et vous prie de croire, chère collègue, en mes sentiments les meilleurs.

Gilles Raïche
Rédacteur en chef

**Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant
présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de
l'environnement scolaire**

Boucher-Gagnon, Magalie

Université du Québec à Montréal (UQÀM)

Adresse postale: C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8

Courriel: magalie.bouchergagnon@gmail.com

Tél. : 514-987-3000, poste 2534

Télécopieur : 514-987-4638

Statut: Étudiante au doctorat en psychologie

des Rivières-Pigeon, Catherine

Université du Québec à Montréal (UQÀM)

Adresse postale: C.P. 8888, succ. Centre-Ville, Montréal (Québec) H3C 3P8

Courriel: desrivieres.catherine@uqam.ca

Tél. : 514-987-3000, poste 2534

Télécopieur : 514-987-4638

Statut: Professeur au département de sociologie

TITRE DE L'ARTICLE - Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : Rôle des services et de l'environnement scolaire

RÉSUMÉ - L'objectif de cet article est de documenter le point de vue des mères sur l'expérience d'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. À partir des dix-huit entretiens réalisés avec des mères d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme intégré en classe ordinaire, nous avons fait une analyse qualitative thématique telle que proposée par Braun et Clark. Les résultats présentés dans cet article abordent plus précisément le point de vue des mères sur l'accessibilité des services et l'environnement scolaire en contexte d'intégration scolaire en classe ordinaire. Les résultats obtenus font ressortir que les mères perçoivent que leur enfant a besoin d'avoir un accès rapide aux services de soutien spécialisé (évaluation et intervention), et ce, dès le préscolaire. Elles croient également que l'environnement scolaire doit être adapté aux besoins uniques de leur enfant. Ces résultats nous portent donc à croire que le système d'éducation n'a peut-être pas su adapter ses offres de services aux besoins des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

MOTS CLÉS - Trouble du spectre de l'autisme, intégration scolaire, services, perception des mères, système éducation québécois

ARTICLE TITLE- Mothers perspective on school integration experience into ordinary classes of their child with autism spectrum disorder: Role of services and the school environment

SUMMARY- The objective of this paper is to document the mother's perspective on school integration experience into ordinary classes of their child with autism spectrum disorder. With regards to the eighteen interviews by mothers of children with autism spectrum disorder integrated into regular classes, we did a thematic qualitative analysis proposed by Braun and Clark. The results presented in this article specifically addresses the mothers perspective of the accessibility of services and the school environment in school integration context. The results show that mothers perceive their child's needs to get access to specialized services (assessment and intervention), which should start at preschool. They also believe that the school's environment must be tailored to the unique needs of their child. These results lead us to believe that the education system cannot adapt his services offered to the children in need with autism spectrum disorder.

KEYWORDS - Autism Spectrum Disorder (ASD), mainstreaming, services, mother's perception, Quebec education system.

Depuis la fin des années 1970, le Québec accorde une grande importance à l'intégration sociale, dont celle scolaire des enfants présentant des besoins particuliers. À cet effet, le rapport COPEX (1976) souligne l'importance de normaliser tous les milieux de vie de ces personnes en leur offrant des services qui leur permettront de surmonter les obstacles liés à leur situation et renforcer leurs compétences. Pour répondre à cette orientation ministérielle, le système d'organisation des mesures d'enseignement en « cascade » a été adopté, privilégiant, selon les besoins de l'enfant, le milieu le plus normalisant possible, le groupe-classe ordinaire avec l'enseignante comme première responsable de l'éducation de l'enfant, vers le plus spécialisé, l'enseignement à l'intérieur d'un centre d'accueil ou d'un centre hospitalier comme dernier mode d'enseignement.

À la suite de l'établissement de la Politique de l'adaptation scolaire en 1999, le milieu scolaire s'est modifié, accueillant de plus en plus d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) dans les classes ordinaires (MELS, 2010; MEQ, 1999). Par contre, dix ans après la mise en place de cette politique, l'organisme Le Protecteur du Citoyen (2009) révèle que les parents sont, le plus souvent, insatisfaits des efforts du gouvernement pour assurer la qualité des services offerts aux enfants présentant un TSA. En effet, les parents de ces enfants rapportent qu'ils sont déçus des services gouvernementaux offerts à celui-ci soulignant, d'une part, le manque de continuité des services dans les moments de transition et, d'autre part, le manque d'information en ce qui concerne les approches pédagogiques et l'offre de services spécialisés en milieu scolaire (Protecteur du Citoyen, 2009). Le mécontentement des parents face au manque de services nécessaires à leur enfant nous porte à croire que le système d'éducation québécois n'a pas su s'adapter à la hausse d'élèves ayant des besoins particuliers en classe ordinaire, particulièrement en ce qui a trait aux enfants présentant un TSA. Ces constats qui ressortent du rapport publié par le Protecteur du Citoyen (2009) mettent en évidence l'urgence de se pencher sur la réalité des parents québécois d'enfant

présentant un TSA.

À notre connaissance, aucune recherche québécoise n'a approfondi la question de l'expérience des parents qui ont un enfant présentant un TSA intégré en milieu scolaire ordinaire. Il s'agit, à notre avis, d'une limite importante des connaissances car, selon le gouvernement du Québec, les parents sont les principaux acteurs concernés par l'éducation et la réussite de leur enfant (MELS, 2010; MSSS, 1996). Qui plus est, chaque pays, ou même chaque province a une logique administrative différente concernant la gestion du système d'éducation ce qui rend donc l'expérience des parents québécois unique.

Toutefois, les connaissances acquises à ce jour sur l'expérience des parents nous apprennent que les mères et les pères vivent différemment la situation particulière de leur enfant présentant un TSA (Chatenoud *et al.*, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Granger, 2011; Sabourin, 2012; Tehee *et al.*, 2009). À ce propos, certaines études mettent en évidence que les mères interagissent de manière différente des pères avec le personnel intervenant auprès de l'enfant (Granger, 2011; Sabourin, 2012) et qu'elles sont généralement plus impliquées dans les tâches spécifiques à l'éducation de celui-ci (Chatenoud *et al.*, 2014; Tehee *et al.*, 2009). Dans cette perspective, nous considérons qu'étudier le point de vue des mères est une première étape importante dans la compréhension de l'expérience d'intégration des enfants présentant un TSA au Québec. L'objectif de cette recherche n'exclut pas les pères de l'unité familiale, mais considère que leur point de vue devrait faire l'objet d'une recherche distincte en raison des différences, qui ont été documentées dans les écrits, entre les pères et les mères (Chatenoud *et al.*, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Granger, 2011; Sabourin, 2012; Tehee *et al.*, 2009).

Cette recherche vise donc à documenter le point de vue des mères québécoises concernant l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA. Ici, nous nous intéresserons spécifiquement à leur point de vue quant aux effets de l'accès aux

services spécialisés et du caractère adapté de l'environnement scolaire sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant. Cette démarche nous permettra donc de mettre en lumière différents éléments qui ont influencé, selon elles, l'expérience d'intégration de leur enfant.

Contexte théorique

Intégration scolaire des enfants présentant un TSA

Au Québec, le concept d'intégration scolaire fait le plus souvent référence au système d'organisation des mesures d'enseignement en cascade proposé dans le rapport COPEX (1976). Ce système, tel que repris par Boutin et Bessette (2009), souligne que l'ensemble des enfants qui présentent des difficultés devrait bénéficier d'une évaluation de leurs capacités, de leurs besoins et de leurs progrès pour choisir le placement scolaire et les services appropriés pour leur réussite éducative. Cette idéologie prône également le placement scolaire le plus normalisant possible en fonction de l'évaluation des besoins de l'enfant. Il est également important de souligner qu'à chaque niveau de ce système, des services devraient être offerts à l'enfant afin qu'il puisse continuer de bénéficier du milieu le plus normalisant. Au Québec, les services et les adaptations qui peuvent être offerts par le milieu scolaire sont variés pouvant passer des services et de l'accompagnement supplémentaire (par ex.: une technicienne en éducation spécialisée, un orthopédagogue, un psychologue ou un psychoéducateur) à l'adaptation de l'environnement scolaire (par ex.: structure visuelle, ratio enseignant-élèves plus petit). Certains auteurs américains soulignent l'importance d'avoir un environnement adapté et prévisible pour l'enfant afin que ce dernier soit en mesure de répondre aux exigences scolaires, lui évitant ainsi de faire face à des échecs répétés ou de développer des problèmes de comportements (Blakeley-Smith, Carr, Cale et Owen-DeSchryver, 2009; Crosland et Dunlap, 2012).

Selon le MELS (2007), les enfants présentant un TSA font partie des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Au Québec, le TSA est désormais le handicap le plus recensé dans le milieu scolaire avec une augmentation annuelle de 26 % de sa prévalence (Noiseux, 2012). De plus, d'après cette auteure, le taux d'intégration scolaire de ces enfants a atteint un sommet de 41 % lors de l'année 2009-2010. Ces données impliquent qu'actuellement, il n'est pas rare de rencontrer des élèves présentant un TSA dans une classe ordinaire.

Dans le système scolaire québécois, lorsqu'un élève ayant un tel trouble présente des limitations qui entravent ses apprentissages, le gouvernement lui attribue un « code » de difficulté, dans ce cas-ci le code 50. Ce code sert au calcul de l'enveloppe budgétaire que la commission scolaire alloue à l'école (MELS, 2007, p.9-21). Par contre, le gouvernement soutient que la distribution des services ne se fait pas en fonction de cette classification, mais plutôt selon une évaluation des capacités de l'enfant (MELS, 2007, p.3-4). C'est la direction de chaque école qui décide de la répartition globale du budget à l'intérieur de l'établissement (MELS, 2007). Toutefois, les règles d'attribution des services ne sont pas décrites clairement. Par exemple, aucun document ne fait mention des lignes directrices à suivre en ce qui concerne l'évaluation des capacités de l'enfant comme l'identification de la personne responsable, du moment de cette évaluation et des composantes à évaluer. Cette situation peut être problématique puisque cette évaluation est déterminante, selon le gouvernement, pour distribuer adéquatement les services. Ces constats semblent indiquer que les politiques sociales éducatives pourraient présenter des failles dans le processus d'attribution des services. Cette recherche vise donc à documenter spécifiquement le point de vue d'un des principaux partenaires éducatifs de l'enfant présentant un TSA, soit leur mère, afin de mieux comprendre dans quelle mesure les services offerts à leur enfant ont influencé, selon elles, l'expérience d'intégration scolaire de celui-ci. Il est important de garder à l'esprit que cette étude a pour objectif de décrire l'expérience d'intégration de l'enfant telle que perçue par les mères

rencontrées et non de faire une mesure directe de l'accessibilité des services et de la qualité de l'environnement scolaire.

Les mères d'enfant présentant un TSA

Le cadre théorique retenu pour cette étude intègre des éléments de l'approche systémique de Bronfenbrenner (1979) adaptée par Seligman et Darling (2007) pour les familles qui ont un enfant avec des besoins particuliers. Ce modèle postule que, l'individu est continuellement en interaction avec son environnement, qui est représenté par divers systèmes. Ainsi, la personne est placée au centre de plusieurs systèmes, partant de celui le plus près de celle-ci (par ex.: la famille) vers le plus éloigné (par ex.: les politiques sociales). Comme les interactions entre ces différents systèmes affectent l'expérience vécue par l'individu, tout changement dans un de ces systèmes crée un besoin d'adaptation. Par exemple, un enfant peut subir les conséquences d'un manque de soutien financier gouvernemental, car ses parents ne pourront pas lui offrir l'ensemble des services dont il a besoin. En effet, dans cette perspective systémique, les politiques sociales, particulièrement celles en lien avec l'éducation, ont une influence sur les différents systèmes qui gravitent autour de l'enfant intégré en classe ordinaire, dont font partie les mères.

Toujours selon cette approche, l'entrée à l'école d'un enfant présentant des besoins particuliers représente une période d'adaptation importante, car ce nouveau système extérieur est alors intégré à la cellule familiale, système qui implique le lien qui unit la mère et son enfant (dans Chatenoud *et al.*, 2014; Seligman et Darling, 2007). Les connaissances acquises à ce jour rapportent que les familles d'enfant présentant un TSA rapportent vivre des difficultés avec les systèmes extérieurs au système familial, dont le système médical et éducatif (dans Chatenoud *et al.*, 2014).

Soulignons enfin que les mères d'enfant ayant un TSA présentent plus fréquemment des symptômes de détresse que les mères d'enfant ayant d'autres

troubles développementaux (Boyd, 2002) et que les pères (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014), notamment parce que ces dernières ont plus fréquemment de la difficulté à concilier leurs responsabilités personnelles et professionnelles. Par conséquent, elles sont souvent contraintes de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail pour pouvoir s'investir davantage auprès de leur enfant (dans Chatenoud *et al.*, 2014; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Dans ce contexte, il n'est pas étonnant de constater que les pères ont tendance à augmenter leur nombre d'heures travaillées ce qui diminue le temps disponible pour s'impliquer dans l'éducation de l'enfant (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014). Ces constats, qui révèlent la complexité du système familial, soulignent l'importance de documenter le point de vue des parents en contexte d'intégration scolaire afin, notamment, d'identifier les politiques gouvernementales qui favorisent à la fois l'intégration des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et le bien-être des mères. Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, le point de vue des mères et des pères méritent d'être étudiés séparément. Dans notre perspective, il est pertinent de documenter dans un premier temps le point de vue des mères puisque les écrits soulignent que les tâches en lien avec l'éducation seraient davantage attribuées à celles-ci (Chatenoud *et al.*, 2014; Tehee *et al.*, 2009).

Perception des parents de l'intégration scolaire de leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme

La section qui suit présente les principaux écrits qui ont porté sur la perception qu'ont les parents de l'intégration scolaire de leur enfant. Il est important de noter qu'aucune de ces recherches n'a été effectuée auprès des parents québécois, père ou mère, qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Bien que ces écrits ne tiennent pas compte exclusivement de la perception des mères, et qu'ils s'inscrivent dans un contexte, notamment en ce qui concerne les politiques publiques, différent du contexte québécois, ils nous renseignent sur les enjeux

scolaires et familiaux qui peuvent être présents lorsqu'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme est intégré en classe ordinaire.

Accessibilité et qualité des services selon les parents. La plupart des écrits abordent la perception des parents sous l'angle de la satisfaction que ceux-ci éprouvent face aux services offerts à leurs enfants. Parmi les éléments recensés pouvant influencer la satisfaction des parents, ceux le plus souvent évoqués font référence à l'obtention, à la qualité et à l'adaptation des services et aux informations offertes par le système de santé et d'éducation aux parents, incluant ici les services préscolaires et scolaires (Bourke-Taylor Pallant, Law et Howie, 2012; Brewin, Renwick et Schormans, 2008; Cappe, 2012; Renty et Roeyers, 2006; Siklos et Kern, 2006; Stoner, Bock, Thompson, Angell, Heyl et Crowley, 2005).

L'étude américaine de Stoner et ses collègues (2005) met en évidence que certains parents, avant même l'entrée à l'école de leur enfant, ont été insatisfaits des services offerts par les professionnels de la santé rencontrés lors des évaluations diagnostiques. Ces auteurs soulignent que cette insatisfaction des parents envers le système de soins contribuera à créer une méfiance qui affectera par la suite leurs relations avec le personnel scolaire. En effet, plusieurs études, canadiennes, américaines et européennes, soulignent qu'il est nécessaire, aux yeux des parents, d'adopter une attitude revendicatrice avec le milieu scolaire pour obtenir des services en raison du manque de service spécialisé au sein de l'école pour répondre aux besoins de leur enfant (par ex.: orthophonie, accompagnement en classe, service pour l'intégration sensorielle) (Brewin *et al.*, 2008; Stoner *et al.*, 2005; Renty et Roeyers, 2006; Starr et Foy, 2012).

D'autres études, effectuées en Europe et en Australie, rapportent que les parents qui n'ont pas reçu les services attendus vivent une détresse qui s'ajoute à celle déjà présente dans leur quotidien (Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Meirsschault, Roeyers et Warreyn, 2010; Renty et Roeyers, 2006). Par ailleurs, quand l'équipe-école adapte

les services aux besoins de l'enfant, les parents développent une meilleure relation avec le personnel scolaire ce qui diminue leur inquiétude à l'égard des services offerts (Cappe, 2012; Renty et Roeyers, 2006).

Les parents veulent également être informés adéquatement sur la nature du TSA, sur les services disponibles, sur les délais d'attente et sur les procédures dites administratives afin de prendre les meilleures décisions possible pour leur enfant (Renty et Roeyers, 2006; Siklos et Kern, 2006). Une étude belge révèle qu'à la suite du diagnostic seulement 38 % des parents considèrent avoir reçu l'information adéquate sur la nature du TSA (Renty et Roeyers, 2006). À la lumière de ces écrits, il paraît donc important de mieux documenter la façon dont les mères perçoivent, au Québec, les services spécialisés offerts en milieu scolaire à leur enfant ayant un TSA intégré en classe ordinaire. Notons, encore une fois, que chaque province et chaque pays possède sa propre législation en ce qui a trait à l'éducation et aux services à offrir aux personnes qui ont des besoins particuliers. Pour cette raison, les perceptions des parents provenant d'autres pays ou provinces sont probablement différentes de celles des mères québécoises.

Expertise et implication parentale dans le contexte d'intégration scolaire.

Quelques études, canadiennes, américaines et européennes, mettent en évidence le fait que les parents considèrent que leur implication joue un rôle important dans le déroulement de l'intégration de leur enfant. En effet, de nombreux parents souhaitent communiquer fréquemment et développer une collaboration étroite avec le personnel scolaire afin d'être au courant de l'évolution de leur enfant dans le contexte de classe (Ivey, 2004; Renty et Roeyers, 2006; Starr *et al.*, 2006; Stoner *et al.*, 2005). Notons également que lorsque l'opinion des parents est mise à l'écart au profit de l'expertise du personnel, cela résulte généralement en une insatisfaction de la part des parents à l'égard des services offerts à leur enfant (Brewin *et al.*, 2008; Starr et Foy, 2001), et ce, surtout lorsque les décisions prises sont de nature administrative (Stoner *et al.*,

2005). Pourtant, selon Benson et ses collègues (2008) et Iovannone, Dunlap, Huber et Kincaid (2003), l'implication parentale a des effets positifs sur l'évolution de l'enfant en contexte d'intégration scolaire, particulièrement sur le maintien et la généralisation des acquis.

Au Canada, le plan d'intervention est un outil qui a été développé pour permettre, entre autres, aux différentes personnes impliquées auprès de l'enfant, dont les parents, de se concerter sur les besoins et les mesures à prendre pour soutenir l'enfant dans ses apprentissages (MEQ, 2004). Selon la loi québécoise, l'enfant doit avoir accès à tous les services nécessaires identifiés pour la réussite des objectifs établis lors de la rencontre du plan d'intervention (MELS, 2007). La législation québécoise est sans équivoque quant à l'importance d'inclure les parents dans l'ensemble du processus d'intégration de leur enfant. Pourtant, les parents d'enfants présentant un TSA sont souvent insatisfaits des mesures prises pour leur enfant (Protecteur du Citoyen, 2009), ce qui soulève un certain nombre d'interrogations. Le processus d'identification des besoins et des moyens à mettre en œuvre se fait-il réellement en concertation entre les parents et le milieu scolaire? Les membres du personnel tiennent-ils systématiquement compte de l'opinion des parents lors du choix des interventions à prioriser? Les problèmes rencontrés sont-ils le résultat d'un manque de ressource, en milieu scolaire, pour faciliter l'intégration des enfants présentant un TSA? Peu de données, jusqu'à présent, permettent de comprendre le point de vue des mères québécoises concernant l'adéquation entre les services offerts à l'enfant et les besoins de celui-ci tels qu'identifiés par ces dernières.

Formation et connaissances sur le TSA du personnel scolaire selon les parents. Des recherches européennes et canadiennes indiquent que, selon les parents, la formation et les connaissances du personnel scolaire, incluant la direction, concernant les particularités et les interventions spécifiques au trouble du spectre de l'autisme sont déterminantes pour l'intégration de leur enfant (Brewin *et al.*, 2008;

Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007). Ces études font également état d'un manque de connaissances générales du personnel sur le TSA entraînant souvent, aux yeux des parents, une mauvaise compréhension des besoins de l'enfant ce qui compromet la mise en place des adaptations (Brewin *et al.*, 2008; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007) et alimente de mauvaises perceptions notamment en ce qui concerne la mise en œuvre de stratégies visant à gérer les difficultés de comportements de l'enfant (Starr et Foy, 2012). Certains parents réclament donc que le personnel scolaire ait une formation spécifique au TSA lorsqu'il intègre leur enfant (Siklos et Kern, 2006; Stoner *et al.*, 2007).

L'étude américaine d'Horrocks et ses collègues (2008), réalisée auprès de directions d'école, a mis en évidence le fait que la direction doit bénéficier d'une formation pour bien saisir les particularités et les besoins de l'enfant ayant un TSA, car, tout comme au Québec (MELS, 2007), c'est elle qui prend les décisions concernant les services et les adaptations requises pour l'enfant. Ce constat corrobore celui fait par d'autres études menées auprès de parents en ce qui concerne l'importance de la formation des directions d'école (Siklos et Kern, 2006; Stoner *et al.*, 2007). Par contre, le MSSS lors du bilan qu'il a fait de son plan d'action pour intégrer les personnes avec des besoins particuliers, a mentionné que ses objectifs concernant la sensibilisation et la formation du personnel dans les milieux et de ceux élaborant les lois et les programmes ne se sont pas encore concrétisés, certains ayant même été abandonnés (MSSS, 2011). Dans ce contexte, il est donc intéressant de connaître le point de vue qu'ont les mères de l'aptitude du personnel qui prend les décisions pour l'attribution des services de leur enfant à évaluer les besoins particuliers liés au TSA.

Jusqu'à présent, peu d'études menées auprès de parents ont abordé spécifiquement la préparation à l'entrée à l'école d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme intégré en classe ordinaire. Pourtant, l'entrée à l'école représente

une transition importante dans la vie de l'enfant et de sa famille (Turnbull et Turnbull, 2002). D'ailleurs, certains auteurs soulignent que les transitions devraient être préparées plusieurs mois avant l'entrée à l'école pour cibler adéquatement les besoins de l'enfant et pour permettre à ce dernier et à ses parents de vivre moins de stress (Goupil, 2004; Forest, Horner, Lewis-Palmer et Todd, 2004). Sachant que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sont sensibles aux changements d'environnements, il est particulièrement important de les préparer à cette transition (par ex.: une visite de la classe, une rencontre avec l'enseignant), et de préparer leur environnement (par ex.: préparation d'un horaire quotidien, ciblé le personnel) avant leur arrivée à l'école (Crosland et Dunlap, 2012; Forest *et al.*, 2004). Toujours selon ces auteurs, puisque les profils des enfants ayant un TSA sont très variables, il est donc nécessaire d'effectuer une préparation individualisée ce qui implique le développement d'une bonne compréhension des besoins uniques de l'enfant. Les résultats de ces études démontrent donc l'importance de la formation du personnel scolaire et de la préparation de l'enfant, et ce, avant même l'entrée à l'école de ce dernier: mais, qu'est-ce qu'en pensent les mères québécoises?

À notre connaissance, aucune recherche québécoise n'a documenté le point de vue des mères sur les caractéristiques des services et de l'environnement scolaire qui, selon elles, influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant. Pourtant, plusieurs recherches montrent l'importance de documenter le point de vue de ces dernières (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Granger, 2011; Sabourin, 2012).

L'objectif de cet article est donc de documenter le point de vue de mères concernant l'intégration scolaire, en classe ordinaire, de leur enfant ayant un TSA. Cet article abordera de façon plus spécifique la question de recherche suivante : quel point de vue ont ces mères des effets de l'accès aux services spécialisés et du caractère adapté de l'environnement scolaire sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Méthode

Sujets

Dans le cadre de cette recherche, dix-huit (N=18) mères d'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire à la maternelle (5ans), au 1^{er} (6-7 ans) ou 2^e (8-9 ans) cycle du primaire ont été interviewées. Nous n'avons exclu aucune mère qui correspondait aux critères d'inclusion de l'étude. Les mères volontaires ont été recrutées par l'entremise d'écoles, de cliniques et d'organismes spécialisés en trouble du spectre de l'autisme et de réseaux sociaux (Facebook). Le processus de recrutement sera expliqué dans la section 3.3. L'objectif de cette recherche de nature qualitative et exploratoire est de documenter la perception de ces 18 participantes quant à leur expérience de l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Dans cette perspective, les résultats ne seront pas généralisables à l'ensemble des familles dans cette situation puisque des données de nature qualitative correspondent à l'expérience unique de chaque personne (Miles et Huberman, 2003; Miles, Huberman et Saldaña, 2014). La méthode adoptée, l'homogénéité des profils des participantes, la taille (N=18) et la répartition de l'échantillon (10 commissions scolaires sur 72) sont également des éléments de cette étude qui font en sorte qu'il n'est pas possible de généraliser les résultats à l'ensemble des mères dans la même situation. Par contre, cette méthode d'analyse nous permet de rendre compte de la complexité de la situation vécue par les mères. Le tableau 1 présente les caractéristiques des participantes.

Insérer le tableau no.3.1 ici

En ce qui concerne les caractéristiques des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, certaines d'entre elles sont homogènes. Aucun ne présente une

déficience intellectuelle, tous sont verbaux et ont un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme représenté, selon la nomenclature du DSM-IV (APA, 2013), par de l'autisme ($n = 4$), de l'Asperger ($n = 7$) ou un trouble envahissant du développement non spécifié ($n = 7$). Certains diagnostics comorbides sont ressortis tels qu'un TDA/H ($n = 3$), une dyspraxie ($n = 2$), de l'anxiété ($n = 2$), une hypotonie ($n = 1$), une déficience du système immunitaire ($n = 1$), une scoliose ($n = 1$) et un trouble de la modulation sensorielle ($n = 1$). Les enfants sont intégrés au sein d'écoles relevant de 10 commissions scolaires francophones différentes à travers la province de Québec. Trois enfants avaient un frère ou une sœur présentant également un diagnostic de TSA.

Instrumentation

La responsable de la recherche a élaboré un guide d'entretien à partir d'une recension des écrits et de la révision du contenu par des collègues et des professeurs possédant une expertise dans le domaine du TSA. Afin d'obtenir le plus d'informations possible, le guide fut adapté au fil des entretiens. Au final, six thèmes principaux ont été développés : les services préscolaires, la transition vers la maternelle, l'intégration en classe ordinaire, l'influence de l'intégration scolaire sur l'enfant et sur la famille et la poursuite de la scolarisation (canevas en annexe). Il est important de noter que le guide d'entretien a été utilisé de manière ouverte, c'est-à-dire qu'en premier lieu pour chaque thème une question ouverte a été posée. Dans le cas où la participante a eu de la difficulté à élaborer sur le thème proposé, il a été possible de la guider à partir de questions plus spécifiques. Toutefois, il est important de souligner que l'entretien étant ouvert, le canevas a été utilisé comme un guide, c'est-à-dire que les questions ont parfois été modifiées pour permettre à chaque mère de décrire son expérience selon sa propre logique. Dans ces circonstances, certains thèmes n'ont donc pas été abordés, car ils ne correspondaient pas à la réalité de certaines mères. Seule la responsable de la recherche a procédé à l'administration des

entretiens. Les participantes étaient rencontrées une seule fois pour une durée variant entre 90 et 120 minutes.

Déroulement

Le recrutement s'est fait par l'entremise de divers organismes et cliniques spécialisées en TSA, quelques commissions scolaires et les réseaux sociaux (Facebook). Une personne responsable dans chaque organisation a remis aux mères répondant aux critères d'inclusion, une lettre leur expliquant le projet et leur possibilité de participer à l'étude. Les mères intéressées ont contacté la personne responsable du projet afin, d'une part, de s'assurer que le profil de ces dernières répondait aux critères d'inclusion et, d'autre part, de prendre un rendez-vous et de choisir le lieu de rencontre (par ex.: local à l'Université du Québec à Montréal, domicile, bibliothèque ou Skype) selon leur convenance. Les entretiens se sont déroulés au cours de l'année 2011-2012. Parmi les moyens de communication utilisés, il est intéressant de constater que l'utilisation de l'application informatique *Skype*, outil de collecte peu utilisé en recherche, nous a permis d'obtenir un échantillon diversifié en rencontrant des mères de régions éloignées ($n = 3$). Qui plus est, ce médium s'est avéré convivial et nous a permis de recueillir des informations aussi riches que celles recueillies auprès des mères que nous avons rencontrées en personne. Tous les entretiens ont été enregistrés sur un enregistreur audio numérique afin d'être retranscrits intégralement pour les besoins de l'analyse.

Méthode d'analyse des données

Nous avons privilégié l'analyse qualitative thématique proposée par Braun et Clarke (2006) qui est une approche inductive ayant pour objectif d'identifier et d'analyser des thèmes émergeant de l'entièreté du discours des participantes. Étant une approche inductive, la thématisation et la catégorisation ne sont pas imposées en fonction d'un cadre théorique. Par conséquent, nous n'avons fait aucune

précatégorisation des réponses à partir du guide d'entretien. Cette méthode nous a permis d'avoir un guide d'entretien très flexible qui s'est adapté au discours et à l'expérience de chaque mère. Pour réaliser l'analyse, nous avons suivi les six étapes suggérées par ces auteurs. Ces dernières sont résumées dans le tableau 3.2. Le logiciel *NVivo* a été utilisé pour faciliter l'analyse des données.

Insérer le tableau no.3.2 ici

Considérations éthiques

Une personne responsable dans chaque organisation ciblée a remis aux mères, répondant aux critères d'inclusion, une lettre leur expliquant le projet et leur possibilité de participer à l'étude. Certains organismes ont préféré afficher l'annonce de recrutement sur leur site internet avec les lignes directrices du projet. Afin de respecter un consentement libre, ce sont les mères intéressées à participer à l'étude qui ont contacté l'expérimentatrice pour obtenir de plus amples informations. Afin de nous assurer de la confidentialité, nous avons codifié les noms des personnes et des écoles lors de la retranscription. Nous avons également obtenu un certificat éthique attestant que notre projet de recherche rencontrait les normes de l'établissement universitaire (Université du Québec à Montréal), quant aux recherches sur des humains. Les mères intéressées à recevoir les résultats de la recherche nous ont fourni leurs coordonnées. Les résultats de cette recherche seront présentés dans le cadre d'une recherche doctorale, dont la copie sera envoyée, par courrier ou par courriel, aux mères qui nous ont fourni leurs coordonnées.

Résultats

Notre objectif était de documenter le point de vue des mères sur les éléments qui ont influencé, selon elles, l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur

enfant présentant un TSA. Comme mentionné précédemment, notre démarche de recherche était inductive : nous avons laissé les mères s'exprimer sur les éléments qu'elles ont considéré comme importants pour l'intégration de leur enfant. Le propos des mères a clairement fait ressortir que (1) *l'accès aux services spécialisés* et (2) *l'environnement scolaire* sont des éléments qui affectent de façon marquée l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant.

Accès aux services spécialisés

Accès aux services préscolaires spécialisés. Même avant la scolarisation de l'enfant, plusieurs mères ressentent déjà le manque d'accès aux ressources en raison de l'attente qu'elles vivent pour recevoir des services spécialisés soit pour une évaluation diagnostique ou pour de l'intervention adaptée dans les Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle – Trouble Envahissant du Développement (CRDI-TED). Les propos analysés mettent de l'avant le besoin de plusieurs mères d'avoir une opinion de professionnels avant l'entrée à l'école concernant le diagnostic, le développement de leur enfant, les services nécessaires au fonctionnement de ce dernier ainsi que les interventions à prioriser pour un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : « J'aurais eu besoin d'une opinion d'expert avant qu'il rentre à l'école, avoir des évaluations pour répondre à nos questions : Est-ce qu'il est prêt à rentrer à la maternelle? Qu'est-ce que cela lui prend? » (Mère #13).

Si, comme dans l'extrait qui précède, certaines des mères que nous avons rencontrées sont confrontées au manque de services professionnels, d'autres mères ont quant à elles profité de services de diagnostic précoce et d'intervention du centre de réadaptation, en l'occurrence des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI). Ces services ont en effet permis aux quelques mères qui en ont bénéficié de mieux connaître les difficultés de leur enfant, leur permettant ainsi de revendiquer plus facilement les services scolaires nécessaires lors de l'entrée à l'école. En ce qui concerne spécifiquement l'intervention comportementale intensive,

ces mêmes mères ont trouvé que cette intervention facilitait l'intégration de leur enfant. D'une part, cette forme d'intervention leur aurait permis de se familiariser avec les services et les interventions nécessaires au développement de leur enfant. D'autre part, ces mères nous ont également dit que, lors de ces périodes d'interventions, leur enfant a fait beaucoup d'acquis, cognitifs et sociaux, qui ont été, selon elles, essentiels à son intégration. On peut d'ailleurs le remarquer dans le témoignage de cette mère : « Je pense que s'il n'avait pas eu l'intervention comportementale intensive, il n'aurait probablement pas été capable de fonctionner dans une maternelle régulière. Ils ont trouvé le piton « on » sur mon garçon! » (Mère #18).

En revanche, de nombreuses mères que nous avons rencontrées reprochent un manque de continuité et de communication lors de la transition entre les services préscolaires et l'entrée à l'école. Cette situation fait en sorte que les connaissances acquises sur l'enfant dans un service (par ex.: CRDI-TED) ne sont pas perpétuées lorsque l'enfant fréquente le milieu scolaire. À ce sujet, les mères qui ont bénéficié d'une période prolongée d'ICI suite à la rentrée scolaire, nous ont dit qu'elles ont trouvé la transition plus facile, car les éducatrices de ce service ont pu transmettre leur connaissance de l'enfant, des besoins et des interventions à prioriser avec ce dernier, au personnel scolaire. Ce travail de transmission fait par les éducatrices a d'ailleurs permis à l'enfant de bénéficier d'une continuité des services et a également allégé l'implication nécessaire de la mère, car elle n'avait pas à faire toutes ces démarches : « Le premier plan d'intervention de l'école, elle était présente (en parlant de l'éducatrice de l'intervention comportementale intensive). Elle a présenté (l'enfant). Elle a donné toutes ses recommandations et la façon dont elle travaillait avec lui » (Mère #18).

Accès aux services scolaires spécialisés. Les mères ayant reçu des services scolaires spécialisés (par ex.: accompagnement, service de psychologie,

d'orthopédagogie ou de transport adapté) ont souligné que ceux-ci ont joué un rôle positif dans le déroulement de l'intégration de leur enfant. Malheureusement, la majorité des mères que nous avons rencontrées n'ont pas obtenu les services qu'elles percevaient comme nécessaires au bien-être de leur enfant. À cet effet, la plupart des mères nous ont dit qu'elles auraient voulu plus d'heures d'accompagnement.

Par ailleurs, il est intéressant de constater que plusieurs mères souhaitant obtenir des services pour leur enfant ont fait face à des obstacles de nature administrative de la part de l'école (par ex.: attente de rapport médical écrit), et ce, malgré les besoins flagrants de l'enfant : « La direction disait que sans un diagnostic écrit, ils ne peuvent pas aller chercher une cote au gouvernement pour avoir une aide pour (l'enfant). Mais, en même temps, je ne pouvais rien faire, car le médecin ne faisait pas le rapport rapidement » (Mère #17).

De plus, certains services que plusieurs mères que nous avons rencontrées considèrent nécessaires pour leur enfant ne sont pas offerts à l'école. Cette situation oblige ces mères à déboursier des frais substantiels pour que leur enfant bénéficie de ces services en bureau privé, comme en témoigne cette mère : « Mon fils a besoin d'ergothérapie, il n'y a pas d'ergothérapie. Il faut payer et on n'est pas assuré » (Mère #03). Quelques unes déplorent également le manque d'accès à la subvention gouvernementale pour les enfants handicapés malgré le diagnostic établi de l'enfant : « J'avais fait une demande à la Régie des Rentres du Québec. Puis, ils me disent : « Vous savez, ça va avec la sévérité des choses. ». C'est vrai qu'il n'a pas de retard de langage ou de déficience, mais il fait des crises incroyables! » (Mère #12). Selon ces mères, l'accès à la subvention leur aurait permis de payer les services complémentaires non disponibles dans le milieu scolaire (par ex.: formation sur les techniques d'intervention et d'apprentissage pour les élèves présentant un TSA et les problématiques associées, service d'ergothérapie). Il est également intéressant de constater l'importance que plusieurs mères accordent aux services d'ergothérapie en

milieu scolaire pour répondre aux besoins de leur enfant. Pourtant, ce service qui semble identifié par ces mères comme répondant à un besoin réel n'était offert dans aucune école intégrant les enfants des mères participant à notre recherche. En revanche, quelques mères ont particulièrement apprécié que l'école prenne les devants pour offrir des services à l'enfant observant que ce dernier avait des besoins particuliers, comme nous raconte cette mère : « Elle (en parlant de la directrice) m'a dit : « Avec ce que je vois, je sais qu'il va avoir besoin d'une technicienne en éducation spécialisée, je vais chercher tout de suite le budget » » (Mère #17).

De nombreuses mères que nous avons rencontrées ont aussi déploré le fait qu'une absence de symptôme aggravant chez leur enfant (par ex.: les colères ou les comportements perturbateurs) résulte souvent en une perte ou un accès limité aux services. Une mère nous raconte que son enfant n'a pas reçu de service, car il ne faisait pas d'assez grosses crises : « L'éducatrice nous a dit « Ce n'est quand même pas un petit garçon qui se tape la tête sur les murs. On en a vu que c'était des crises, c'est très dérangeant, alors on va donner du service » » (Mère #10). Selon plusieurs mères, cette situation a des conséquences non négligeables sur le fonctionnement de l'enfant qui se retrouve aux prises avec une réapparition des symptômes problématiques (par ex.: anxiété, crise, colère).

Accès à l'information sur les services spécialisés disponibles. Outre l'obtention des services, l'analyse du propos de la majorité des mères révèle que ces dernières considèrent qu'elles n'ont pas eu accès à de l'information adéquate pour pouvoir répondre aux besoins de leur enfant et les aider dans leur intégration à l'école. Il s'agit principalement d'information en ce qui a trait au fonctionnement de l'école, aux procédures administratives, aux droits parentaux (par ex.: choix du type de classe ou approbation du plan d'intervention), aux services et aux ressources disponibles ainsi qu'aux processus cliniques (par ex.: élaboration de plan d'intervention ou le rôle des intervenants). Une mère souligne même qu'elle croit ne

pas avoir eu accès à l'information par l'école pour ne pas être en mesure de leur faire des demandes : « Nous on demande quelque chose c'est long avant qu'il se passe de quoi. On nous laisse dans un vide intersidéral, ils ne veulent tellement pas qu'on se rende plus loin qu'ils nous en donnent le moins possible » (Mère #14). Face à l'inconnu et à l'incertitude, plusieurs mères ont vu, d'une part, leur propre anxiété augmenter et, d'autre part, elles ont dû investir un temps considérable dans la recherche d'informations afin de donner à leur enfant les meilleures chances d'évoluer dans le système scolaire. Par ailleurs, les mères ayant participé activement à l'élaboration du plan d'intervention à l'école ont trouvé que ce processus les a aidés à mieux comprendre les démarches entourant l'intégration (par ex.: les services disponibles, l'application et le choix des mesures).

La majorité des mères que nous avons rencontrées soulignent également qu'elles n'ont pas d'information concernant les démarches qui régissent la distribution des services. Cette situation a frustré quelques mères qui ne comprennent pas pourquoi leur enfant n'a pas accès à certains services dont ils ont besoin : « J'ai appelé la commission scolaire de Montréal pour demander à quoi servait le code 50, où les budgets non utilisés retomberaient et pourquoi mon fils n'aurait pas droit aux services dont il a besoin? » (Mère #03).

Par contre, les mères qui n'ont pas été confrontées à ces difficultés ont souligné avec insistance à quel point avoir une seule personne à la commission scolaire s'occupant du dossier complet de l'enfant a été aidant pour les démarches administratives et la transmission de l'information sur l'enfant à toutes les personnes impliquées auprès de ce dernier : « Elle s'appelle (conseillère pédagogique), c'est cette personne-là qui a fait vraiment toutes les démarches auprès de l'école » (Mère #02). Les mères ayant bénéficié de cet intervenant pivot évoquent également que si elles avaient des questionnements, elles pouvaient toujours se référer à cette personne évitant ainsi d'investir du temps pour obtenir des informations éparpillées et, parfois

même, erronées.

L'environnement scolaire

Préparation de l'environnement scolaire pour l'entrée à l'école de l'enfant. Aucune des mères rencontrées n'a bénéficié de l'élaboration d'un plan d'intégration ou de transition vers l'école afin de cibler préalablement les besoins de l'enfant et d'adapter l'environnement du milieu scolaire à ceux-ci. Selon la plupart des mères, le manque de planification pour l'entrée à l'école a eu un effet négatif sur les capacités d'adaptation de l'enfant à son nouvel environnement. Pour plusieurs mères, cette lacune au niveau de la préparation a eu pour conséquence une hausse de l'anxiété chez leur enfant lors de l'entrée à l'école, teintant négativement la poursuite de l'année scolaire. Une mère témoigne avec déception que malgré une préparation préalable, le changement de direction a fait en sorte que l'enfant n'a pas pu bénéficier des préparatifs qui ont été faits spécifiquement pour lui : « L'intégration était supposée de se faire dans la classe où il était, sauf qu'en changeant de directrice ils ont changé de classe, ils ont changé d'étage. Tous les repères qu'on avait fixés, il ne les avait plus » (Mère #18).

Les propos des mères qui ont vécu une entrée scolaire difficile font ressortir que la mise en place de stratégies efficaces comme une visite préalable de l'école ou de la classe, l'instauration d'un plan d'intervention ou une rencontre avec le personnel scolaire avant l'entrée à l'école leur aurait permis de ressentir moins de tension lors de cette grande transition. En revanche, le discours de quelques mères qui ont vécu une belle transition lors de l'entrée à l'école met en évidence à quel point que la préparation de l'enfant à l'entrée à l'école avait aidé ce dernier à s'intégrer et à s'adapter à ce grand moment qu'est l'entrée à l'école : « Accueillir (l'enfant) une journée ou deux, j'aimerais ça qu'il vienne à l'école avant que les autres amis arrivent pour qu'il s'habitue, qu'il s'habitue à la classe » (Mère #09). Une mère témoigne même que la préparation et l'expérience positive de l'entrée à la maternelle a permis

à son enfant d'acquiescer une confiance en lui ce qui, selon cette mère, a permis à son enfant de passer au travers certaines années plus difficiles qui ont suivies : « Le fait qu'il ait eu une bonne intégration et une bonne transition, l'a rendu capable de revenir là-dessus et de dire « Regarde c'est juste cette année que c'est une situation difficile » » (Mère #04).

Organisation de la classe pour qu'elle soit adaptée aux besoins de l'enfant. L'analyse du propos des mères met également en lumière les nombreux éléments, à l'intérieur même de la classe, qui peuvent influencer l'expérience d'intégration de leur enfant. Quoique certaines circonstances décrites par les mères semblent être hors du contrôle de l'école, d'autres pourraient peut-être être évitées.

L'analyse du propos des mères révèle que, selon plusieurs d'entre-elles, le changement de personnel est un élément qui influence l'expérience d'intégration de leur enfant. Certaines mères ont d'ailleurs été confrontées à des départs précipités d'enseignantes en maladie ou à des remplaçants différents chaque semaine : « J'ai essayé de rencontrer enseignants après enseignant, après enseignant pour les informer de la situation. Mais bon, un mois plus tard c'était à recommencer » (Mère #04). Comme en témoigne l'extrait précédent, cette situation a obligé ces mères à investir du temps pour informer les nouveaux enseignants des particularités de leur enfant.

Un climat de classe troublé par la présence de plusieurs enfants avec des troubles de comportement, de la surstimulation sonore ou de fréquentes désorganisations comportementales ont également, selon plusieurs mères, des conséquences importantes sur l'évolution de l'enfant : « Cela a créé un climat de classe très tumultueux, beaucoup de bruit, beaucoup de désorganisation... Les apprentissages inconstants et mal dosés » (Mère #04). Afin de remédier à ces problèmes, une école a décidé de préalablement sélectionner le groupe-classe de l'enfant pour, d'une part, avoir l'enseignante qui répondrait le mieux aux besoins de l'enfant et, d'autre part, regrouper les enfants qui seraient le plus facile pour

l'enseignante lui permettant ainsi d'accorder le temps nécessaire à l'enfant : « Ils ont quand même regardé quel prof dans leur équipe, serait la plus habilitée à l'accueillir en maternelle; ils ont même été jusqu'à trier les élèves pour mettre les élèves les plus faciles dans son groupe pour que le prof puisse mettre le plus d'énergie sur (l'enfant) » (Mère #09).

Certaines écoles ont, pour alléger la charge de travail de l'enseignant, diminué le ratio d'enfant dans la classe, comme en témoigne cette mère : « Au lieu de 25 dans la classe, ils sont justes 17, la professeure est plus avec les enfants » (Mère #16). Ce moyen a été apprécié par les quelques mères qui en ont bénéficié, car elles considèrent que l'enseignant pouvait investir plus de temps avec leur enfant et que le climat de classe était plus calme. Une autre approche intéressante adoptée par certaines écoles est de permettre aux enseignants de choisir s'ils veulent accueillir des enfants avec des besoins particuliers dans leur classe.

Organisation des heures scolaires hors de la classe pour qu'elles soient adaptées aux besoins de l'enfant. Il est intéressant de constater que la majorité des mères ont abondamment parlé des difficultés vécues par l'enfant à l'école, des heures scolaires hors de la classe (par ex.: arrivé à l'école, récréation, dîner, départ). Seule une mère a relaté une expérience positive, car son enfant a bénéficié d'un accompagnement individualisé lors de ces périodes. Par contre, plusieurs mères ont déploré que l'école ne fournisse pas de service pour répondre aux besoins de leur enfant à ces moments de la journée. Les principaux éléments dysfonctionnels qui ont été soulevés sont le manque de structure et d'encadrement (par ex.: le maintien de l'horaire structuré et l'organisation d'activité), l'environnement surstimulant (par ex.: beaucoup de bruits et d'élèves dans la même pièce) ainsi que le ratio élevé d'enfant par éducatrice. Une mère nous raconte que l'école n'a pas mis en place des services permettant à son enfant de pouvoir s'intégrer à ses pairs lors des récréations, laissant l'enfant errer seul : « Je passais en auto. Je le voyais, seul qui s'en allait, qui ne savait

pas trop où s'en aller. J'aurais aimé qu'il ait du support » (Mère #05). De manière générale, ces périodes sont décrites comme étant très difficiles pour l'enfant créant souvent des tensions avec ses pairs et pouvant même affecter sa disponibilité aux apprentissages, comme en témoigne cette mère : « Il y a quelque chose qui se passe au service de garde, presque chaque jour. Des fois ça peut prendre jusqu'à une heure pour qu'elle devienne dans un mood pour travailler pour l'après-midi » (Mère #16). Quelques mères ont tenté de faire en sorte que leur enfant n'ait pas à fréquenter le service de garde. Par contre, pour plusieurs, la conciliation travail-famille ne leur permet pas d'éviter ce service.

Discussion

À la suite de l'analyse du propos des mères, nous avons été en mesure de constater que deux éléments ont une influence particulière sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. En effet, l'analyse révèle que ces dernières souhaitent que l'attribution des services réponde aux besoins uniques de leur enfant, ce qui n'est pas toujours le cas. De plus, l'adaptation de l'environnement scolaire devrait lui aussi, selon les mères, combler ces besoins qui sont propres à chaque enfant. Nos résultats sont donc concordants avec les études recensées portant sur la perception des parents canadiens, européens et américains quant à l'importance d'avoir des services et un environnement adapté aux besoins de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme intégré en classe ordinaire (Brewin *et al.*, 2008; Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Cappe, 2012; Ivey, 2004; Renty et Roeyers, 2006; Starr et Foy, 2012; Starr *et al.*, 2006; Šiklos et Kern, 2006; Stoner *et al.*, 2005; Stoner et Angell, 2006; Stoner *et al.*, 2007). Or, nos résultats nous apprennent également qu'intégrer un enfant présentant un TSA n'est pas une tâche simple pour les mères québécoises, car elles font face à une multitude d'embûches pour recevoir des services et avoir un environnement adapté pour leur enfant. Souvent, elles vivent une déception à l'égard du système d'éducation qui ne répond pas à leurs attentes.

Il est intéressant de constater que le point de vue des mères québécoises que nous avons rencontrées se rapproche de celui des enseignantes « d'ailleurs » en ce qui concerne l'importance de l'accès aux services et aux ressources (Glazzard, 2011) et des enseignantes « d'ici » quant à l'importance de pouvoir préparer l'environnement et l'enseignement pour les élèves présentant un TSA (Ruel, 2014). Il serait donc intéressant de se questionner sur les conditions de travail des enseignantes en contexte d'intégration puisque les mères soulèvent la possibilité que ces dernières ne disposent pas de ressource et de soutien de la direction d'école.

Toutefois, contrairement à d'autres études menées auprès d'enseignantes (Perko et McLaughlin, 2002; Renzaglia *et al.*, 2003), le discours des mères rencontrées ne remet pas en question le fonctionnement de leur système familial ou les caractéristiques de leur enfant, mais nous parle uniquement de systèmes extérieurs à la famille tels que le milieu scolaire et les politiques gouvernementales. En effet, il semblerait qu'aux yeux des mères, la structure du système éducatif est un élément déterminant dans l'expérience d'intégration de leur enfant. D'ailleurs, les résultats illustrent bien qu'un même enfant, dont les caractéristiques sont plutôt stables d'année en année, peut vivre des échecs certaines années et de grands succès lors d'autres années d'intégration. Par conséquent, les résultats de cette étude nous laissent croire que les fluctuations de l'expérience d'intégration en classe ordinaire sont plutôt attribuables, selon les mères, à l'organisation des services et du milieu. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse selon laquelle les difficultés liées à l'intégration sont, toujours dans la perspective des mères, le résultat d'une incapacité de l'école de faire face aux défis que présente l'intégration. Ce constat nous amène donc à nous questionner sur notre système et sur l'organisation des services offerts à l'enfant en contexte d'intégration en classe ordinaire.

À ce sujet, notre recherche met en lumière qu'au Québec les règles qui régissent l'attribution des services pour les enfants présentant un TSA ne sont pas

clairement définies et ne sont pas connues des mères. Les mères rencontrées n'avaient pas l'impression d'obtenir l'information adéquate sur l'attribution des services ainsi que sur les processus cliniques et administratifs (par ex.: placement scolaire, plan d'intervention, droits parentaux, disponibilité et choix des services). Cette situation peut donner l'impression aux mères de ne pas avoir accès au meilleur encadrement possible et aux services attendus pour leur enfant. Dans les faits, le MELS (2007) mentionne que les services doivent être distribués en fonction d'une évaluation des besoins et des capacités de l'enfant. Toutefois, l'analyse du propos des mères met en évidence que le processus d'évaluation n'est pas expliqué aux mères et certaines d'entre elles soulignent qu'aucune évaluation n'a été réalisée avec l'enfant, du moins avec leur consentement. Cette situation est inquiétante, car elle va à l'encontre de ce qui est proposé par le gouvernement en ce qui concerne l'intégration scolaire (MELS, 2007). De plus, si on se base sur la définition de l'intégration proposée par Boutin et Bessette (2009), il est également impossible de parler d'intégration dans ce contexte, car cette notion implique qu'une évaluation préalable et continue des besoins et des progrès de l'enfant soit réalisée. Notre étude soulève donc la possibilité selon laquelle l'organisation actuelle des services puisse ne pas respecter systématiquement le modèle d'intégration proposé par le ministère de l'Éducation et ne réponde pas attentes des mères québécoises.

Ces constats concernant les règles d'attribution des services nous portent donc à croire qu'il serait souhaitable que les mères soient mieux informées quant à la manière dont sont décidés et priorisés les besoins de leur enfant. Pourtant, au Québec, le processus d'élaboration du plan d'intervention a, entre autres, été instauré pour permettre une concertation entre le personnel scolaire et les parents (MEQ, 2004). Cette situation est paradoxale puisque les mères ne semblent pas être en courant des éléments d'évaluation permettant à leur enfant de bénéficier ou non de services. Il est donc possible de penser que la rencontre de plan d'intervention n'est pas systématiquement faite en concertation avec les mères, ce qui aurait pour effet de

créer des insatisfactions quant aux services offerts à l'enfant. Une autre hypothèse soulevée par nos résultats est que le milieu scolaire manque de personnel pour pouvoir répondre à la hausse des élèves

Il est également important de souligner que le système d'organisation des services tel que décrit par les mères semble offrir des services en réaction à des comportements dérangeants de l'enfant qui perturbent le climat de la classe. Toutefois, les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ont des profils très variés (Schwartz *et al.*, 2004), et tous ne présentent pas des comportements perturbateurs. Ainsi, plusieurs mères ont dit ne pas recevoir les services pour leur enfant en raison de l'absence de problèmes comportementaux. Cette situation est inquiétante, car elle nous indique que le système n'adopte pas une posture de prévention des comportements. Dans cette optique, il est possible de croire que certains enfants doivent vivre beaucoup de détresse avant qu'une intervention adéquate ne lui soit offerte. Un autre élément qui nous permet de croire que le système actuel ne privilégie pas toujours une approche préventive est le manque de préparation du milieu scolaire pour accueillir un élève présentant un trouble du spectre de l'autisme. L'analyse du propos des mères met en évidence que contrairement aux recommandations de Forest et ses collègues (2004) et Goupil (2004), les écoles ne proposent pas systématiquement de plan de transition, ou de préparation, à l'entrée à l'école pour les enfants. Pourtant, ces auteurs mettent clairement en évidence l'importance de préparer ce moment particulièrement pour les enfants avec des besoins particuliers, et ce, dans l'objectif de cibler les besoins et les services nécessaires à leur réussite scolaire. Cette situation soulève des questions quant aux efforts fournis par le milieu scolaire lorsqu'un enfant présentant un TSA entre à l'école en milieu régulier. Pourtant, comme l'ont démontré d'autres études, il est crucial d'adapter l'environnement de l'enfant pour s'assurer de sa réussite (Blakeley-Smith *et al.*, 2009; Crosland et Dunlap, 2012). Face à ces constats, il apparaît essentiel de mettre en place des modalités pour que le personnel scolaire

puisse, minimalement, rencontrer l'enfant et ses parents avant l'entrée à l'école afin que l'environnement puisse être adapté aux particularités de ce dernier. De même, des démarches plus transparentes et systématiques devraient être prises dans le cadre du processus visant à identifier les besoins de l'enfant et les mesures à mettre en œuvre pour répondre à ces besoins. Les procédures administratives pour accéder aux services semblent également trop lourdes aux yeux des parents. Il est donc possible de conclure que, selon les mères, le système d'éducation québécois présente d'importantes failles dans l'organisation des services qui leur sont offerts à elles et leur enfant.

Nos résultats mettent également en évidence que le milieu scolaire ordinaire québécois n'est pas, selon les mères, bien adapté aux besoins de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ce résultat soulève la question de la pertinence d'avoir abandonné les mesures visant la formation et la sensibilisation du personnel administratif élaborant les lois, les projets et les programmes éducatifs au Québec (MSSS, 2011). De plus, nos résultats corroborent ceux de Stoner et ses collègues (2005), qui indique que l'expertise parentale devrait être davantage prise en considération dans le processus menant à l'octroi des services. Cette expertise parentale est nécessaire pour s'assurer que les services répondent réellement aux besoins uniques de l'enfant, surtout dans le contexte où les profils de ces enfants sont très variés (Rogé, 2008; Schwartz *et al.*, 2004; Simpson *et al.*, 2003). En alliant un personnel administratif sensibilisé aux besoins des enfants ayant un TSA et l'expertise de leur parent, il sera probablement plus facile de cibler les services et les ressources réellement utiles pour l'intégration de l'enfant.

Nos résultats corroborent également ceux rapportés dans le rapport du Protecteur du Citoyen (2009) qui met en évidence que les parents, ici particulièrement les mères, n'ont pas l'impression de recevoir les services attendus lorsque leur enfant est intégré dans le milieu scolaire ordinaire. Cette situation n'est pas uniquement

présente au Québec. En effet, plusieurs études, canadiennes, américaines et européennes rapportent que le milieu scolaire manque de ressource ce qui, le plus souvent, résulte en un manque de personnel qualifié pour répondre aux besoins de l'enfant (Brewin *et al.*, 2008; Renty et Roeyers, 2006; Starr et Foy, 2012; Stoner *et al.*, 2005). Nos résultats confirment également que le transfert de l'information entre les institutions (par ex.: CRDI-TED, école) ainsi qu'entre les professionnels constitue un problème majeur au Québec (Protecteur du Citoyen, 2009). Cette situation est clairement une source d'insatisfaction, car les mères qui ont bénéficié de services dépensent beaucoup d'énergie à communiquer des informations sur l'évolution de leur enfant à chaque personne impliquée auprès de ce dernier, entraînant souvent de la frustration et de l'épuisement chez celles-ci. Un autre résultat intéressant de cette recherche, qui, à notre connaissance, n'a jamais été documenté dans la littérature québécoise, est le fait que les mères des enfants qui ont bénéficié d'une intervention comportementale intensive étaient beaucoup plus satisfaites du déroulement de la transition à la maternelle que les autres mères. Elles ont particulièrement apprécié le suivi des intervenants de ce service avec le personnel scolaire ce qui a permis une continuité dans les interventions allégeant ainsi leur tâche. Qui plus est, la plupart d'entre elles ont également souligné que ce service a, selon elles, permis à leur enfant d'acquérir les acquis cognitifs et sociaux nécessaires pour fréquenter une classe ordinaire.

L'analyse du discours des mères met en lumière que la quasi-totalité des enfants n'ont pas bénéficié de services (par ex.: accompagnement de l'enfant) à l'extérieur des heures de classe (par ex.: arrivé et départ, récréation, dîner) ce qui représente pour la majorité de ces derniers de 1 à 4 heures par jour. Toutefois, dix-sept des dix-huit mères que nous avons rencontrées nous ont spontanément parlé des difficultés que leur enfant vivait lors de ces périodes. Cette situation est étonnante puisque les balises pour l'attribution des services émises par le MELS (2007) ne spécifient pas que ces périodes sont exemptes d'une prestation de services si l'enfant

présente des besoins. Encore une fois, les lignes directrices concernant l'attribution des services sont interprétées différemment par l'école, car, selon les mères, un accompagnement lors de ces périodes répond à un besoin manifeste pour leur enfant. Cette situation est inquiétante puisque plusieurs études démontrent clairement l'importance que l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme est un environnement adapté (Blakeley-Smith *et al.*, 2009; Crosland et Dunlap, 2012), ce qui inclut les heures à l'extérieur de la classe. Il est clair que l'adéquation des services de garde est influencée par l'organisation des services offerts à l'enfant et au personnel. Soulignons également que les périodes visées par le service de garde représentent un grand défi pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme puisque leurs compétences sociales sont fortement sollicitées, qui rappelons-le représente leur principale difficulté. Il semble donc pertinent, pour le gouvernement et le milieu scolaire, de réfléchir sur les moyens qui peuvent être pris pour aider ces enfants à vivre moins de détresse lors de ces moments. Pour ces raisons, les mères ont l'impression que le milieu scolaire ne leur donne pas tous les services nécessaires au bien-être de leur enfant et sont réticentes à ce que leur enfant fréquente ces services.

Enfin, notons un dernier constat qui ressort de nos résultats, et qui corrobore ceux de des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), est que la situation actuelle des mères d'enfant présentant un TSA ne favorise pas la conciliation des responsabilités personnelles et professionnelles de ces dernières. Dans le contexte d'intégration scolaire, il est clair que pour ces mères, avoir accès à un service de garde avec des services et un environnement adaptés aux besoins de leur enfant leur permettrait, entre autres, de pouvoir maintenir leur horaire de travail. Une autre alternative serait que le gouvernement offre à ces mères une aide financière pour qu'elles puissent avoir recours à une éducatrice spécialisée à la maison après les heures de cours. Les mères doivent également investir beaucoup de temps et d'énergie pour avoir accès à de l'information valide ou pour négocier avec la direction les services nécessaires au

développement de leur enfant. Il serait donc intéressant que les mères puissent bénéficier, dans tous les cas, d'un intervenant pivot spécialisé en trouble du spectre de l'autisme. Cet intervenant pourrait offrir aux parents l'ensemble de l'information nécessaire aux décisions éducatives qu'ils devront prendre, évitant ainsi d'investir un temps considérable pour obtenir des informations qui sont parfois même erronées.

Conclusion

L'objectif de cet article était de documenter le point de vue des mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. Notre analyse réalisée à partir du cadre d'analyse inductif proposé par Braun et Clark (2006), nous a permis de mettre en évidence que les mères perçoivent que leur enfant a besoin d'avoir un accès rapide aux services de soutien spécialisé, et ce, dès le préscolaire. Elles croient également que l'environnement scolaire doit être adapté aux besoins uniques de leur enfant. Ces résultats nous portent donc à croire que le système d'éducation n'a peut-être pas su adapter leur offre de service aux besoins des enfants présentant un TSA.

Cette recherche de nature exploratoire nous a permis de dresser un premier portrait de la perception des mères des éléments qui ont influencé l'expérience d'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. D'autres recherches devront se pencher sur cette question pour permettre de soutenir les familles dans cette situation. Dans une perspective systémique, nos données pourraient être complétées par l'étude qualitative des points de vues des pères, des accompagnatrices, des enseignantes et des directions d'école quant aux éléments, qui selon eux, auraient une influence sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire des élèves présentant un trouble de spectre de l'autisme. Nos résultats ont fait ressortir que ces acteurs ont, aux yeux des mères, une influence importante sur l'expérience d'intégration de leur enfant. Ce constat confirme que chaque système qui gravite autour de l'enfant doit être documenté pour comprendre l'intégration scolaire des

enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Notre étude comporte évidemment un certain nombre de limites. La méthodologie utilisée et la taille de l'échantillon (N=18) ne nous permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles québécoises dans cette situation. Qui plus est, la répartition de l'échantillon rattachée à 10 commissions scolaires ne nous permet pas d'avoir un portrait exhaustif de la situation québécoise qui comprend 72 commissions scolaires ayant chacune son propre fonctionnement. Les mères qui ont choisi de participer à l'étude peuvent également présenter des caractéristiques différentes de celles que l'on retrouve à l'ensemble des mères dans cette situation. Par exemple, les mères qui ont fait face à des embûches lors de l'intégration de leur enfant pourraient être plus sujettes à vouloir revendiquer leur besoin et donc plus enclines à participer à une recherche.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)* (5^e édition). Arlington, Virginie: American Psychiatric Publishing.
- Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Blakeley-Smith, A., Carr, E. G., Cale, S. I. et Owen-DeSchryver, J. S. (2009). Environmental fit: A model for assessing and treating problem behavior associated with curricular difficulties in children with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 24(3), 131-145.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M. et Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factor. *Research in developmental disabilities*, 33, 1732-1740.
- Boutin, G. et Bessette, L. (2009). *Inclusion ou illusion? Élève en difficultés en classe ordinaire: Défis, limites et modalités*. Montréal, Québec: Éditions Nouvelles.

- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
- Braun, V. et Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101.
- Brewin, B. J., Renwick, R. et Schormans, A. F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus autism and other developmental disabilities*, 23(4), 242-252.
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant du trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170, 471-475.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Québec: Éditions Nouvelles.
- COPEX (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation.
- Crosland, K. et Dunlap, G. (2012). Effective strategies for the inclusion of children with autism in general education classroom. *Behavior modification*, 36(3), 251-269.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme TSA: Quelles réalités pour les parents du Québec?* Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Forest, E. J., Horner, R. H., Lewis-Palmer, T. et Todd, A. W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarten. *Journal of positive behavior interventions*, 6(2), 103-112.
- Goupil, G. (2004). *Plan d'intervention, de service et de transition* (3^e édition). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Granger, S. (2011). *Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'intervention comportementale intensive* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Montréal.
- Horrocks, J. L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1462-1473.

- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H. et Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 18, 150-165.
- Ivey, J. K. (2004). What do parents expect?: A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 19(1), 27-33.
- Meirsschault, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in autism spectrum disorders*, 4, 661-669.
- Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). Analyse des données qualitatives (2^e édition). Paris: De Boeck Université.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. et J.M. Saldaña (2014). Qualitative data analysis: A methods sourcebook (3^e édition). Californie: SAGE publications, inc.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2010). *Document d'appui à la réflexion: Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Politique de l'adaptation scolaire: une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2004). *Le plan d'intervention...au service de la réussite de l'élève*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2011). *Plan d'action 2011-2014 pour l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.

- Noisieux, M. (2012). Le trouble envahissant du développement (TED): l'augmentation de la prévalence poursuit son cours-données finales. *Périscope*, 28.
- Protecteur du Citoyen. (2009). *Sondage réalisé auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins et présentant un trouble envahissant du développement (TED) aux fins de l'étude du protecteur du citoyen portant sur les services gouvernementaux qui leur sont destinés*. Québec, Québec: Assemblée Nationale Québec.
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voice of the parents. *Child: care, health & development*, 32(2), 371-385.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir: Santé, éducation, insertion* (2^e édition). Paris: Dunod.
- Sabourin, G. (2013). *Parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive: perception et déterminants de leur détresse* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal.
- Schwartz, I. S., Sandall, S. R., McBride, B. J. et Boulware, G.-L. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in early childhood special education*, 24, 156-168.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36, 921-933.
- Simpson, R. L., Boer-Ott, S. R. et Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general education settings. *Topics in language disorders*, 32(2), 116-133.
- Seligman, M. et Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhild disability* (3^e édition). New York: The Guilford Press.
- Starr, E. M. et Foy, J. B. (2001). Parental perceptions of the education of children with pervasive developmental disorders. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 36(1), 55-68.
- Starr, E. M. et Foy, J. B. (2012). In parents' voices: The education of children with autism spectrum disorders. *Remedial and special education*, 33(4), 207-216.

- Starr, E. M., Foy, J. B., Cramer, K. M. et Singh, H. (2006). How are schools doing? Parental perceptions of children with autism spectrum disorders, Down syndrome and learning disabilities: A comparative analysis. *Education and training in developmental disabilities*, 41(4), 315-332.
- Stoner, J. B. et Angell, M. E. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 21(3), 177-189.
- Stoner, J. B., Angell, M. E., House, J. J. et Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of developmental and physical disabilities*, 19, 23-39.
- Stoner, J. B., Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. et Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 20(1), 39-51.
- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 34-42.
- Turnbull, A.H., & Turnbull, H.R. (2002). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for Empowerment* (4^{ème} edition). New York : Merrill.
- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say-and what parents want. *British journal of special education*, 34(1), 170-178.

Tableau 3.1- Caractéristiques descriptives des participantes (N=18)

Statut	<i>n</i>	%	Scolarité	<i>n</i>	%	Emploi	<i>n</i>	%	Nombre d'enfants	<i>n</i>	%
Mariée	12	66	Secondaire	3	17	T. plein	6	33	1	3	17
Union de fait	5	28	Collégial	8	44	T. partiel	6	33	2	9	50
Seule	1	6	Universitaire	7	39	Au foyer	3	17	3	5	28
						En congé	2	11	5	1	6
						Étudiante	1	6			

Tableau 3.2- Étapes d'analyse proposées par Braun et Clarke (2006)

Étapes d'analyse	Description
1 Codage libre	Le codage consiste à élaborer des unités de sens à partir des transcriptions des entretiens. Une unité de sens représente une idée unique pouvant se traduire en un mot, une phrase ou un paragraphe.
2 Classification des unités de sens	Faire une première classification de chaque unité de sens en thème potentiel.
3 Création de catégories et de sous-catégories	Faire une révision des thèmes potentiels pour créer des catégories et des sous-catégories pour définir clairement les thèmes. À cette étape, il s'agit de fusionner, d'éliminer ou de maintenir la classification établie à l'étape précédente.
4 Élaboration des thèmes	À partir des catégories et des sous-catégories, il faut élaborer la définition des thèmes émergeant des entretiens.
5 Cartographie des thèmes	Faire une carte représentant les principaux thèmes avec leurs catégories et faire ressortir les différents liens entre eux.
6 Présentation des résultats	Rédiger un rapport résumant les résultats.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE 3 «L'IMPLICATION DES MÈRES QUÉBÉCOISES DANS L'INTÉGRATION SCOLAIRE EN CLASSE ORDINAIRE DE LEUR ENFANT AYANT UN TSA»

**DOCUMENT ATTESTATION LA SOUMISSION DU MANUSCRIT À LA
REVUE DE PSYCHOÉDUCATION**

16:11 (Il y a 12 minutes)

Larivee Serge

À moi

Chère collègue,

J'ai bien reçu votre texte «L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA » et je vous remercie.

Vous recevrez en temps et lieu les commentaires des lecteurs auxquels il sera soumis. Puisque les disponibilités de ces derniers sont fort variables, je ne suis pas en mesure de vous dire quand, approximativement, leurs évaluations vous parviendront. Soyez néanmoins certain que votre texte fera l'objet d'un suivi attentif, et que je n'hésiterai pas à relancer les lecteurs qui tarderaient à répondre.

Cordialement,

Serge Larivée, professeur titulaire
École de psychoéducation, Université de Montréal
Case postale 6128, Succursale Centre-ville
Montréal (Québec), Canada H3C 3J7
Tél. : (514) 343-6111 poste 2522

Serge.larivee@umontreal.ca

Titre de l'article : L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA

Résumé: L'implication parentale est un facteur essentiel pour favoriser l'évolution positive d'un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Or, aucune recherche québécoise n'a abordé ce sujet. L'objectif de cet article est donc d'identifier les différentes formes d'implications adoptées par les mères dans le contexte d'intégration en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. À partir des dix-huit entretiens réalisés avec ces mères, nous avons fait une analyse qualitative thématique telle que proposée par Braun et Clark. Les résultats obtenus font ressortir sept formes d'implication maternelle : (a) la préparation de l'enfant à l'entrée à l'école, (b) la recherche et la transmission des connaissances, (c) la participation au plan d'intervention, (d) la négociation et la revendication des services nécessaires pour l'enfant, (e) la continuité des apprentissages à la maison, (f) l'investissement de temps et d'argent et, finalement, (g) l'accompagnement de l'enfant à l'école. Ces résultats mettent en évidence que l'implication maternelle lors de l'intégration scolaire d'un enfant présentant un TSA peut prendre diverses formes et que plusieurs d'entre elles n'ont jamais fait l'objet de recherche. Il apparaît également que l'implication des mères est souvent une réponse pour combler un manque perçu des services offerts par le milieu scolaire.

Mots-clés : Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), implication maternelle, intégration scolaire, perception des mères, rôle des mères

Article Title : The involvement of Quebec mothers in the integration of their ASD child into regular class

Abstract: Parental involvement is a key factor in promoting the positive development of a child with ASD who is integrated into regular classes. However, no research has been done in Quebec. The objective of this article is to identify different forms of involvement adopted by mothers in the context of integrating their child with ASD into regular classes. After interviewing eighteen mothers, we made a qualitative thematic analysis as proposed by Braun and Clark. The results showed seven forms of maternal involvement: (a) the preparation of the child entering school, (b) research and knowledge transfer, (c) the participation of the individual education plan (d) the negotiation and claim services necessary for the child, (e) the continuity of learning at home, (f) the investment of time and money and (g) following the child to school. These results demonstrate that maternal involvement in school integration of children with ASD can take many forms with many of these forms not being researched. It also appears that the involvement of mothers is often a response to fill a perceived lack of services offered by the school.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), maternal involvement, mainstreaming, perception of mothers, role of mothers

Depuis le début des années 2000, le milieu scolaire québécois accueille de plus en plus d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) dans les classes ordinaires. Cette augmentation du nombre d'élèves HDAA s'explique, entre autres, par le nombre important d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans les écoles du Québec, croissance estimée à 26 % par année (Noiseux, 2012). Pour l'année scolaire 2009-2010, près de 41 % des élèves présentant un TSA fréquentaient une classe ordinaire (Noiseux, 2012). Le TSA se caractérise par des altérations dans la qualité de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements, des activités ou des intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs (American Psychiatry Association, 2013). Selon le *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) La prévalence de ce trouble atteindrait un enfant sur soixante-huit (CDC, 2014). Les profils cognitifs et comportementaux de ces enfants sont variés et plusieurs d'entre eux présentent également d'autres difficultés telles que des particularités sensorielles, des difficultés de sommeil ou des particularités alimentaires (Abouzeid dans des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013; Rogé, 2008; Schwartz *et al.*, 2004; Simpson *et al.*, 2003). De plus, plusieurs troubles peuvent également être comorbides avec le TSA : trouble anxieux, TDA/H, trouble de l'humeur, trouble du comportement, trouble spécifique du langage, dyspraxie, syndrome Gilles de la Tourette et déficience intellectuelle (Abouzeid, 2013). Il est donc clair qu'intégrer un enfant présentant un TSA est un défi pour le milieu scolaire et les parents.

Dans un contexte d'intégration scolaire, plusieurs personnes jouent un rôle important dans l'éducation de l'enfant présentant un TSA. À ce propos, plusieurs études indiquent que l'implication des parents constitue un élément clé du succès éducatif des enfants présentant des besoins particuliers qui sont intégrés dans une classe ordinaire (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006). Or, à notre connaissance, aucune étude québécoise n'a porté spécifiquement sur cette question. Ce manque de données semble particulièrement problématique dans le contexte où le

MELS (2010) reconnaît que le rôle des parents est essentiel dans l'intégration scolaire de leur enfant, mais que les pratiques du milieu scolaire ne vont pas dans ce sens. Il apparaît donc important de connaître la façon dont les parents québécois s'impliquent dans l'intégration scolaire de leur enfant ayant un TSA.

Bien que l'implication des parents joue un rôle essentiel, les recherches rapportent également que les mères s'impliquent différemment des pères auprès de leur enfant (Granger, 2011; Sabourin, 2013; Stoner et Angell, 2006; Tehee, Honan et Hevey, 2009) et qu'elles s'occupent particulièrement des tâches en lien avec l'éducation de leur enfant (Tehee *et al.*, 2009). Il semble donc possible que les pères et les mères vivent autrement l'expérience d'intégration de leur enfant. Qui plus est, les mères d'enfant présentant un TSA présenteraient plus de détresse que les mères d'enfant qui ont d'autres troubles développementaux (Boyd, 2002). Pour ces raisons, nous nous sommes donc spécifiquement intéressés à l'implication des mères qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Cette démarche nous permettra ainsi d'identifier quelles sont les formes d'implication que les mères adoptent pour faciliter le processus d'intégration de leur enfant. Il sera ainsi possible de mieux comprendre ce qui motive ces mères à s'impliquer dans l'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA.

Contexte théorique

Scolarisation en classe ordinaire des enfants présentant un TSA

Au Québec, la politique de l'adaptation scolaire mise en vigueur en 1999 (MEQ, 1999) stipule que TOUS les enfants, incluant les élèves présentant un TSA, ont droit à la réussite éducative. Parallèlement, le ministère de l'Éducation propose également un système d'organisation des mesures d'enseignement en cascade qui met de l'avant que l'enfant présentant des besoins particuliers peut bénéficier du cadre d'apprentissage le plus normalisant possible, la classe ordinaire, vers le plus

spécialisé, l'enseignement en centre d'accueil ou en milieu hospitalier, selon ses besoins (COPEX, 1976). Selon cette politique, il semble clair que les milieux scolaires doivent adapter leur environnement pour permettre autant que possible d'intégrer les enfants avec des besoins particuliers, dont font partie les enfants présentant un TSA. Ce système implique également qu'avant d'être redirigé vers un milieu plus spécialisé, le milieu scolaire doit avoir mis en place des mesures pour tenter de pallier aux difficultés de l'enfant (Boutin et Bessette, 2009). Dans ce contexte, c'est à la direction d'école à fournir les services et les ressources nécessaires pour le personnel scolaire (MELS, 2007). À ce sujet, le milieu scolaire peut offrir des services et des adaptations diversifiés pour répondre aux besoins de l'enfant, ceux-ci pouvant passer des services et de l'accompagnement supplémentaires (par ex.: TES, orthopédagogue, psychoéducatrice ou psychologue) à l'adaptation de l'environnement scolaire (par ex.: structure visuelle ou ratio enseignante/élève plus petit) (MELS, 2007). Le système d'éducation québécois étant décentralisé donne aux commissions scolaires le pouvoir de prendre les décisions relatives au budget pour l'attribution des services et aux directions d'école le devoir de prendre les décisions concernant les élèves qui fréquentent leur établissement (MELS, 2007). Toutefois, aucun document n'informe les parents de leur pouvoir de choisir le mode de scolarisation de leur enfant ou de leur droit en contexte d'intégration scolaire (par ex.: les services disponibles ou les placements possibles). Les parents québécois semblent d'ailleurs le plus souvent insatisfaits des services offerts par le milieu scolaire (Protecteur du Citoyen, 2009). Il est donc possible de penser que les parents ne se sentent peut-être pas impliqués ou considérés comme importants dans l'éducation de leur enfant. Par conséquent, cet article vise à documenter la perception des parents, plus précisément des mères, quant au rôle qu'elles jouent dans l'intégration scolaire de leur enfant.

Implication parentale dans le milieu scolaire

La section qui suit présente les principaux écrits qui ont porté sur l'implication des parents en contexte d'intégration scolaire de leur enfant présentant des besoins particuliers. Il est important de noter qu'aucune de ces recherches n'a été réalisée auprès des parents québécois, père ou mère, qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Bien que ces écrits ne tiennent pas compte exclusivement de la perception des mères, et qu'ils s'inscrivent dans un contexte différent des politiques sociales québécoises, ils nous renseignent sur les enjeux qui peuvent être présents lorsqu'un enfant présentant un TSA est intégré en classe ordinaire. Cette spécification géographique est essentielle puisque chaque pays, chaque province a ses propres politiques en ce qui concerne l'éducation des personnes qui ont des besoins particuliers.

À ce jour, les recherches sont unanimes quant à l'importance de l'implication des parents dans l'éducation de leur enfant ayant un TSA afin de favoriser l'évolution positive de ce dernier dans le milieu scolaire (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 2006). Pourtant, il arrive fréquemment que les parents soient exclus du processus décisionnel concernant le choix des services et des interventions à prioriser pour leur enfant présentant un TSA (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005). Il est donc possible d'émettre comme hypothèse que les mères québécoises sont insatisfaites des services offerts par le milieu scolaire (Protecteur du Citoyen, 2009) parce qu'elles se sentent exclues des décisions prises pour leur enfant dans le milieu scolaire. Cet article vise donc à documenter comment les mères ont perçu leur implication dans le processus d'intégration scolaire de leur enfant. Plusieurs études montrent que la satisfaction des parents envers le système d'éducation a une influence sur leur degré d'implication (Blue-Bannin, Summers, Frankland, Nelson et Beegle, 2004; Stoner et Angell, 2006; Zablotzky, Boswell et Smith, 2012). En effet, les parents ayant la possibilité de

s'impliquer auprès du personnel scolaire dans la prise de décision concernant les services ou les interventions offerts à leur enfant seraient plus satisfaits du processus d'intégration de celui-ci (Renty et Roeyers, 2006). Dans le même ordre d'idée, l'étude de Zablotsky et ses collègues (2012) fait ressortir que les parents les moins satisfaits de l'intégration de leur enfant s'investiraient moins dans l'éducation de ce dernier. Engelbrecht et ses collaborateurs (2005) quant à eux mettent en évidence que les parents d'enfants fréquentant une école où les intervenantes adaptent leur intervention aux besoins de celui-ci ressentent moins l'obligation de se surinvestir dans les décisions prises par le personnel scolaire. De plus, de nombreuses études rapportent qu'un manque de connaissance sur le TSA entraîne des difficultés, chez les membres du personnel scolaire, à comprendre et à appliquer les techniques d'intervention spécifiques aux besoins des enfants qui présentent ce trouble (Brewin *et al.*, 2008; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007). Le degré d'implication des parents est également influencé par la présence de soutien social. À cet effet, l'étude de Benson et ses collègues (2008) souligne que les mères qui reçoivent du soutien social sont plus impliquées, car elles ont davantage la possibilité d'assister aux diverses rencontres avec les membres de l'équipe-école. Ces résultats précisent que la qualité des connaissances et des compétences du personnel scolaire ainsi que la présence de soutien de la part de l'entourage influencent l'implication des parents en contexte d'intégration scolaire. Il apparaît donc pertinent de documenter ce qui motive les mères québécoises à s'impliquer dans l'intégration scolaire : est-ce par choix, par contrainte ou pour répondre à des attentes du milieu scolaire?

De nombreuses études confirment également l'importance de considérer l'expertise des parents concernant les besoins et les particularités de leur enfant qui présente un TSA afin de s'assurer que ce dernier reçoive tous les services nécessaires à son intégration et à sa réussite scolaire (Eldar *et al.*, 2010; Lynch et Irvine, 2009; Starr et Foy, 2001). À cet effet, deux études font ressortir que les parents aimeraient pouvoir prendre des décisions lors des rencontres de plans d'intervention au même

titre que le personnel scolaire présent (Lake et Billingsley, 2000; Stoner *et al.*, 2005). En effet, la connaissance qu'ont les parents de leur enfant offre aux membres de l'équipe-école une perspective plus complète de l'enfant s'assurant ainsi de répondre à tous ses besoins (Brewin *et al.*, 2008; Starr et Foy, 2001). Ces résultats mettent en évidence l'importance pour le milieu scolaire d'adapter ses pratiques afin d'optimiser l'implication parentale dans le but de partager ses connaissances sur les besoins, les forces et les difficultés de l'enfant. Une question se pose : est-ce que les mères québécoises ont la possibilité de s'impliquer de leur propre gré pour participer aux décisions concernant leur enfant?

Formes d'implications parentales lors de l'intégration scolaire d'un enfant présentant un TSA

Quelques études ont investigué les différentes formes que peut prendre l'implication parentale lorsqu'un enfant présentant un TSA est intégré en classe ordinaire (An et Hodge, 2013; Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley et Cobigo, 2012; Defur, Todd-Allen et Getzel, 2001; Fish, 2006; Hartas, 2008; Lake et Billingsley, 2000; Smith, 2001; Starr *et al.*, 2006; Stoner et Angell, 2006; Stoner *et al.*, 2005; Stoner, Angell, House et Bock, 2007; Turnbull *et al.*, 2006). À notre connaissance, aucune étude de ce type n'a été réalisée au Québec. Pourtant, il semble pertinent de comprendre comment les mères s'impliquent afin de mieux comprendre leurs attentes à l'égard du milieu scolaire. Par exemple, une mère qui s'implique activement pour former le personnel considère peut-être que ce dernier ne possède pas suffisamment de connaissances. Les conclusions de ces études permettent néanmoins de faire ressortir trois formes d'implication qui reviennent de manière récurrente dans la littérature, que nous avons nommées : (a) la revendication, (b) la surveillance et (c) le soutien et la formation.

Certaines études précisent que l'implication des parents lors des rencontres de plan d'intervention (PI), lors des discussions avec les membres de l'équipe-école et

lors de la présentation des rapports expliquant la condition de leur enfant leur permettent de devenir les représentants de celui-ci en exprimant leurs besoins et en réclamant au personnel scolaire les services répondant aux besoins de leur enfant (An et Hodge, 2013; Fish, 2006; Hartas, 2008; Spann, Kohler et Soenksen, 2003; Stoner et Angell, 2006; Stoner *et al.*, 2005). Plus spécifiquement, les rencontres de PI sont importantes pour les parents qui considèrent ce moment comme un temps où le personnel, ainsi qu'eux-mêmes, peuvent exprimer les besoins et les stratégies à favoriser pour le développement de l'enfant (Fish, 2006; Turnbull *et al.*, 2006; Smith, 2001). D'ailleurs, les parents seraient plus satisfaits de l'intégration scolaire de leur enfant lorsqu'ils peuvent prendre des décisions lors de l'élaboration du PI (Starr *et al.*, 2006). En revanche, le manque d'information sur le fonctionnement de la réunion, l'utilisation d'un vocabulaire professionnel et l'incompréhension du rôle de chaque professionnel fait en sorte que les parents peuvent être découragés suite à ces rencontres (Smith, 2001). Ainsi, dans l'étude de Spann et ses collègues (2003), seulement 33 % des parents considèrent avoir pu participer de façon active au PI et avoir acquis un pouvoir décisionnel sur l'éducation de leur enfant. Par ailleurs, avant même la scolarisation de leur enfant, de nombreux parents disent avoir été « échaudés » par le système public, particulièrement lors des rencontres d'évaluation diagnostiques (Stoner *et al.*, 2005). Pour ces raisons, plusieurs parents présentent d'emblée une attitude de revendication pour s'assurer que leur enfant reçoive l'aide nécessaire.

La littérature scientifique mentionne l'importance que les parents accordent à la qualité et au contenu du programme offert à leur enfant. Certains parents vont surveiller, par l'entremise des comportements de l'enfant, d'observation dans la classe ou des communications informelles avec le personnel, l'évolution de leur enfant pour s'assurer que les moyens ciblés lors du PI sont réellement mis en place (Benson *et al.*, 2008; Hartas, 2008; Stoner *et al.*, 2007). Toutefois, en ce qui concerne les communications informelles entre le personnel du milieu scolaire et les parents,

plusieurs études rapportent qu'elles sont une source d'insatisfaction importante pour ces derniers (Defur *et al.*, 2001; Lake et Billingsley, 2000). En effet, selon une étude, moins de la moitié des parents auraient des échanges quotidiens avec le personnel (Ivey, 2004). À ce sujet, les parents d'enfant présentant un TSA seraient encore plus insatisfaits que les parents d'enfant présentant une autre problématique (Zablotsky, Boswell et Smith, 2012). Il est clair que dans une telle situation, la collaboration entre l'école et la maison ne peut pas être optimale. Une autre source de frustration pour ces parents est lorsqu'ils constatent que les mesures ne sont pas prises et qu'ils sont impuissants face à cette situation (Fish, 2006). En somme, lorsque les parents sont insatisfaits de l'intégration scolaire de leur enfant, ils ont tendance à s'impliquer particulièrement pour revendiquer les services nécessaires à celui-ci et pour surveiller l'application des mesures prescrites au PI.

Plusieurs études soulignent que les parents qui sont satisfaits de l'attitude des enseignantes à l'égard de leur enfant ont tendance à s'impliquer auprès de ceux-ci en leur apportant du soutien pour les interventions à faire avec leur enfant (An et Hodge, 2013; Brown *et al.*, 2012; Hartas, 2008; Stoner et Angell, 2006). Le soutien offert peut varier, passant du soutien direct (par ex.: fourniture de matériel, aide pour les interventions ou transmission de l'information aux différents professionnels) à un soutien indirect (par ex.: continuité des interventions à la maison). Stoner et ses collaborateurs (2007) soulignent également que les parents vont souvent préparer psychologiquement l'enfant à l'entrée à l'école pour faciliter le travail de transition, ce qui rend le premier contact entre l'enfant et l'enseignante plus agréable. L'étude de Stoner et ses collègues (2005) rapporte que les parents vont s'impliquer dans la recherche d'informations et l'autoformation par l'intermédiaire d'internet, de séminaires et de lectures pour pouvoir réclamer les services répondant aux besoins de leur enfant, mais également pour pouvoir fournir de l'information à jour au personnel scolaire. À cet effet, deux études mettent en évidence le fait que les parents ont trouvé difficile la perte des services intensifs (par ex.: ICI) offerts alors que leur enfant

faisait leur entrée à la maternelle, car ces services leur avaient permis d'avoir accès rapidement à de l'information valide en raison des contacts quotidiens avec les intervenantes (Brown *et al.*, 2012; Granger, 2011).

À ce jour, la littérature d'ailleurs nous indique que les parents modulent leur implication en fonction des conditions d'intégration de leur enfant. Or, les conclusions des diverses recherches sont parfois contradictoires. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ces divergences. L'apport culturel, l'acceptation par la société du TSA, joue probablement un rôle important dans la perception des parents. Une autre hypothèse qui peut être avancée est les différences entre les divers systèmes d'éducation, car, en effet, chaque pays ou même chaque province possède sa propre structure législative en ce qui concerne l'intégration des enfants avec des besoins particuliers, dont font partie les enfants présentant un TSA. Ainsi, il est possible que les services offerts par le milieu scolaire varient d'un pays ou d'une province à l'autre. Il est donc important de documenter le point de vue des parents québécois, ici précisément des mères, sur leur implication dans l'intégration scolaire de leur enfant.

Objectif de l'étude

À notre connaissance, aucune recherche québécoise n'a documenté l'implication des mères dans l'intégration scolaire de leur enfant. Pourtant, plusieurs recherches montrent l'importance de documenter le point de vue de ces dernières (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014; Granger, 2011; Sabourin, 2013). Cet article vise donc à identifier les différentes formes d'implications adoptées par les mères dans le contexte d'intégration en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. Notre objectif n'est pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles vivant cette situation, mais plutôt de mieux comprendre comment les mères rencontrées perçoivent leur implication dans ce contexte d'intégration.

Méthode

Participant^{es}

Dix-huit entretiens ont été conduits auprès de mères d'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire à la maternelle (5 ans), au 1^{er} (6-7 ans) ou 2^{ème} (8-9 ans) cycle du primaire. Aucune mère correspondant aux critères n'a été exclue. Les principales caractéristiques des participant^{es} sont présentées ci-dessous (Tableau 4.1). Les enfants font partie de 10 commissions scolaires francophones à travers la province de Québec qui ne seront pas nommées pour s'assurer de l'anonymat des mères.

Insérer le tableau no 4.1 ici

Procédures

Le projet a été soumis au comité éthique de l'institution l'Université du Québec à Montréal qui a fourni l'attestation permettant d'amorcer la recherche. Un guide d'entretien a été élaboré à partir de la recension des écrits sur le sujet de l'intégration scolaire des enfants avec des besoins particuliers. Ce guide a été révisé par des experts spécialisés dans le domaine du TSA. Néanmoins, le guide est demeuré ouvert et il fut adapté au fil des entretiens afin d'obtenir une plus grande richesse d'informations. Au final, six sections ont été élaborées pour pouvoir répondre aux objectifs de recherche : (a) les services de préscolarisation, (b) la transition vers l'entrée à l'école primaire, (c) l'intégration, (d) l'influence de l'intégration scolaire sur l'enfant présentant un TSA, (e) l'influence de l'intégration scolaire sur la mère et la famille et (f) la poursuite de la scolarisation de leur enfant.

Les mères ont été sollicitées par l'entremise de divers organismes, associations, cliniques, commissions scolaires et réseaux sociaux. Afin de respecter un consentement libre, ce sont les mères intéressées à participer à l'étude qui ont contacté l'expérimentatrice pour obtenir de plus amples informations. Les mères ont pris contact avec la personne responsable du projet afin de s'assurer du respect des critères d'inclusion de l'étude, du consentement libre et éclairé, de prendre un rendez-vous et de choisir un lieu de rencontre à leur convenance. Les entretiens se sont déroulés au cours de l'année 2011-2012. Trois participantes habitaient en région éloignée. Afin de permettre une collecte d'information plus diversifiée et de donner une place à ces mères, la réalisation de ces entretiens s'est faite à l'aide de l'application informatique *Skype*. Un seul entretien de 90 à 120 minutes a été réalisé avec chaque participante. Tous les entretiens ont été enregistrés sur un enregistreur numérique afin de retranscrire les entretiens en traitement de texte pour les besoins de l'analyse.

Traitement et analyse des données

Nous avons privilégié une analyse qualitative thématique telle que décrite par Braun et Clarke (2006) ayant pour objectif d'identifier et d'analyser les thèmes émergeant du contenu des entretiens. En psychologie, l'analyse thématique est fréquemment utilisée pour explorer des sujets peu documentés ce qui correspond aux besoins de la présente recherche. Nous avons en effet remarqué, au cours de l'analyse, que plusieurs thèmes qui ont émergé n'étaient pas abordés dans les études que nous avons recensées. Il était donc pertinent de privilégier une approche inductive nous permettant ainsi de traiter l'entièreté de l'information contenue dans les entretiens sans être restreint par un cadre théorique imposant des thèmes a priori. Par conséquent, nous n'avons pas tenu compte de la catégorisation des thèmes proposée dans le guide d'entretien. Pour réaliser l'analyse, nous avons suivi les six étapes proposées par ces auteurs. Pour faciliter la classification et l'analyse des

données, le logiciel *NVivo 10* a été utilisé. Un codage « libre » en unité de sens des transcriptions a été effectué par un unique codeur soit la responsable de la recherche. Chaque unité de sens représente une idée unique qui peut se traduire en un mot, une phrase ou un paragraphe. Cette étape a permis de collecter une grande quantité d'unité de sens qui ont été, par la suite, classifiés dans des thèmes potentiels (par ex.: toutes les unités de sens évoquant la recherche d'informations par les mères ont été classifiées ensemble). À ce moment, des catégories et des sous-catégories ont été élaborées afin de bien définir chaque thème. L'ensemble de cette procédure a permis de constituer une carte des principaux thèmes et des concepts-clés.

Résultats

Avant de décrire de façon précise les différentes formes d'implication maternelle qui ont émergé de l'analyse, il est important de souligner deux grands constats qui ressortent, de façon marquée, du propos des mères que nous avons rencontrées. Le premier concerne l'importance que les mères accordent à leur implication, en tant que parent, dans les décisions prises pour l'éducation de leur enfant. Toutefois, dans tous les cas, et même si les mères souhaitaient vivement prendre part aux décisions, elles considéraient également que les adaptations et la mise en application des interventions sont des rôles qui devraient être assumés en premier lieu par les membres de l'équipe-école. De plus, la nature de l'implication des mères peut clairement être en lien avec les compétences perçues du personnel scolaire et les attitudes adoptées à leur égard ainsi qu'à la place qui leur a été laissée pour s'impliquer au sein de l'école. En effet, certaines mères n'ont pas pu s'impliquer dans le processus de prise de décision concernant leur enfant, et ce, malgré le fait qu'elles souhaitaient vivement y participer. D'autres mères ont quant à elles été fortement sollicitées alors qu'elles n'avaient pas formulé le souhait d'être très impliquées.

Le second constat général qui s'est imposé est le caractère changeant de l'expérience vécue par les mères d'année en année, ce qui a, entre autres, entraîné des variations dans les formes d'implication adoptées par ces dernières. Par exemple, une mère peut s'investir de façon intensive lors de la maternelle parce qu'elle perçoit des difficultés d'intégration chez son enfant et, l'année suivante, s'investir moins intensément suite à une évolution positive de ce dernier.

Outre ces deux constats généraux, l'analyse des propos des mères que nous avons rencontrées a fait émerger sept formes d'implication maternelle adoptées par les participantes en contexte d'intégration : (a) préparer l'enfant à l'entrée à l'école, (b) rechercher et transmettre de l'information, des connaissances et du savoir-faire au personnel scolaire, (c) participer aux rencontres de plan d'intervention, (d) négocier et revendiquer les services nécessaires pour l'enfant, (e) poursuivre les apprentissages et les interventions à la maison, (f) investir du temps et de l'argent et (g) accompagner l'enfant à l'école. La section suivante décrit chacune de ces formes d'implication.

Préparer l'enfant à l'entrée à l'école

Une première forme d'implication évoquée par les participantes est la préparation de l'enfant pour l'entrée à l'école. L'analyse des propos des mères a fait émerger deux catégories de préparation. D'une part, la quasi-totalité des mères nous a parlé du « rôle traditionnel » de préparation à l'entrée à l'école adopté par toutes les participantes, que l'enfant présente ou non des besoins spéciaux. Cette forme d'implication implique, par exemple, de discuter avec l'enfant de son entrée à l'école, de faire les achats scolaires, d'assister à la journée porte ouverte ou de lire des histoires. Par contre, la plupart de ces mères ne considèrent pas cette préparation comme étant suffisante pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant ayant un TSA. Il s'agit selon elles de la préparation courante que les parents devraient faire pour tous les enfants.

D'autre part, quelques mères nous ont expliqué qu'elles ont fait une préparation liée aux besoins uniques de leur enfant. Par exemple, certaines d'entre elles ont fait la lecture de scénarios sociauxTM, ont demandé et obtenu des rencontres individuelles avec l'enseignante, ont travaillé à l'apprentissage d'un horaire typique de classe ou ont développé un album photo des endroits qui seront fréquentés par leur enfant. Les participantes ayant fait une préparation plus individualisée, avec ou sans l'aide du personnel scolaire, se sont toutes dites satisfaites de la transition vers la maternelle, et ont mentionné avoir été beaucoup moins stressées à l'arrivée de ce grand moment. Grâce à cette préparation adaptée à l'enfant, ces mères considèrent que l'environnement de l'enfant est devenu plus prévisible ce qui, selon elles, a permis à ce dernier de s'adapter plus facilement. En effet, ces enfants n'auraient pas présenté de hausse d'anxiété ou de comportement problématique (par ex.: agression, colère, crise ou fugue) lors de la transition.

« Faire visiter l'école. On a pris des photos de tous les endroits qu'il allait fréquenter à l'école. Il a rencontré les enseignants. J'ai demandé un horaire d'une journée typique à la maternelle qu'on a décortiquée avec lui. Les photos ont eu beaucoup d'impact, les photos de l'environnement qu'il a pu regarder à la maison, associées avec un horaire. » (Mère #04)⁵

Rechercher et transmettre de l'information, des connaissances et du savoir-faire au personnel scolaire

Toutes les participantes ont dit avoir cherché différentes informations et transmis leurs connaissances et leur savoir-faire aux membres du personnel scolaire. La nature des informations ou des connaissances fournies est très variable d'une mère à l'autre. Pour certaines, leur rôle consistait à obtenir de l'information par l'entremise de formations extérieures, de conseils fournis par des professionnels travaillant dans

⁵ La forme des extraits de verbatim a été légèrement modifiée afin d'en faciliter la lecture.

le réseau privé, de lecture ou même de recherche de programme d'intervention. L'objectif visé par cette recherche d'informations était de transmettre celles-ci aux membres du personnel scolaire afin qu'ils puissent les utiliser au quotidien avec leur enfant, comme en témoigne cette mère: « Il y avait de l'anxiété, j'ai fait un programme d'anxiété à la maison. Je suis allée à l'école, on a parlé à la technicienne en éducation spécialisée. La TES l'a appliqué à l'école. C'était assez intense, l'implication s'est faite, à ce niveau-là je dirais. » (Mère #04). La plupart des informations recherchées par les participantes étaient en lien avec des méthodes d'intervention, comme des méthodes de gestion de l'anxiété ou de comportements agressifs, par exemple. D'autres mères nous ont dit que leur rôle consistait surtout à transmettre leurs connaissances concernant les particularités de leur enfant et du TSA. Plusieurs mères ont même rédigé des documents ou rencontré le personnel scolaire (direction, enseignante et TES) pour leur expliquer ce qu'est le TSA ou pour faire un portrait de leur enfant, soit de ses particularités, de ses besoins, de ses forces et de ses défis. L'extrait suivant illustre ce type d'implication : « J'ai rencontré l'éducatrice et la professeure. Je leur ai dit comment (l'enfant) était. J'ai écrit un document disant c'était quoi les particularités de (l'enfant), c'est quoi un autiste, c'est quoi un Asperger⁶, c'est quoi les rigidités. Tu sais, au moins, je vais trouver l'info puis je vais leur transmettre. » (Mère #12). L'objectif de ces mères, en fournissant de l'information personnalisée sur l'enfant, était, le plus souvent, de s'assurer que les membres de l'équipe-école soient conscients des particularités et soient sensibles à celles-ci pour qu'ils puissent les prendre en considération lors de leurs interventions avec l'enfant.

Certaines participantes ont mentionné s'être déplacées dans le milieu scolaire afin de former le personnel à intervenir avec leur enfant. Cette formation consistait surtout à transmettre les connaissances acquises lors des interventions préscolaires,

⁶ Lors des entretiens, la nomenclature TED, Asperger et TED-NS était encore en vigueur. Maintenant, tous se regroupent sous l'appellation TSA.

mais également celles issues de leur recherche personnelle d'information et de la connaissance qu'elles ont acquise des particularités de leur enfant. Quelques mères nous ont dit que le personnel scolaire, l'enseignante et la TES, ont été libérées pour pouvoir suivre cette formation en raison de l'incapacité perçue de ces derniers à intervenir avec leur enfant. Une mère nous a dit s'être déplacée à trois reprises pour offrir ce type de formation à la TES intervenant auprès de son enfant: « J'avais l'impression que c'était du chinois pour elle un enfant TED. Je suis allée la voir trois fois 45 minutes pour lui montrer comment travailler avec un enfant TED. Finalement, l'éducatrice a été remplacée pour venir avec moi, pour que je la forme. » (Mère #18).

Les propos analysés mettent également de l'avant que les participantes souhaitent pouvoir échanger des conseils et de l'information avec le personnel scolaire afin d'être en mesure de suivre l'évolution de leur enfant et de s'assurer d'une continuité entre les interventions faites à l'école et à la maison. L'analyse a permis de constater que si certaines mères ont été sollicitées par le personnel scolaire pour obtenir de l'aide, d'autres mères qui ont voulu s'impliquer n'ont pu le faire. Une mère spécifie qu'elle s'est épuisée à noter toutes ses observations à la maison afin d'échanger avec l'enseignante, mais en vain, car cette dernière n'a pas été réceptive aux informations apportées : « Je suis un peu brûlée honnêtement, j'en ai ras le pompon. Ça, c'est mes observations à moi, de comment est (l'enfant) à la maison. Il me répondait "on n'a pas de problème ici, donc les problèmes sont à la maison". Non, vous ne comprenez pas, c'est ce qu'elle fait ici qui se répercute à la maison. » (Mère #15).

Les participantes qui se sont investies dans la recherche et l'échange d'information nous ont parlé longuement de l'énergie et du temps nécessaires à ce type d'implication. Pour certaines, cette situation a même mené à un épuisement. Cependant, ces mères nous ont dit préférer partager leur expertise que de laisser le personnel sans ressource pour intervenir avec leur enfant. D'ailleurs, les principales

raisons qui motivent ces mères à offrir beaucoup d'information sur leur enfant ou sur le TSA sont le désir de compenser le manque de service scolaire dans les écoles, le manque de suivi de l'évolution de l'enfant ou le manque de proactivité du personnel à trouver des solutions aux difficultés de leur enfant : « Beaucoup d'implications, beaucoup plus que ce que je m'imaginais possible. C'est certain qu'en milieu intégré, moi, le côté négatif c'est que cela demande une implication énorme du parent parce qu'il y a un manque de service incroyable. » (Mère #04). Il est également intéressant de constater que les mères qui se sont investies dans la transmission de leur savoir-faire et qui ont été écoutées par le personnel, ont une perception plus positive de l'évolution de leur enfant dans le contexte d'intégration que celles pour qui cette implication n'a pas été possible. En revanche, une mère nous a dit ne pas avoir ressenti le besoin de s'investir outre mesure, en raison de la bonne communication entre les membres du personnel scolaire et leur connaissance préalable du TSA. Cette mère s'est vue confiante envers la capacité de l'école à intervenir adéquatement auprès de son enfant et n'a pas trouvé nécessaire d'expliquer à chaque membre du personnel scolaire les caractéristiques de son enfant et la façon dont il faut intervenir avec ce dernier. Ceci a permis à cette mère de se départir d'un certain poids, lui permettant ainsi de ne pas être dans une posture défensive vis-à-vis les membres de l'équipe-école : « C'est beaucoup moins stressant pour nous parce qu'on ne peut pas être toujours sur place, puis en sachant qu'il y a les intervenants qui communiquent et qui font les suivis. Ils gèrent les problématiques avant qu'elles surviennent et ils évitent des désorganisations. » (Mère #11).

Participer aux rencontres de plan d'intervention

Une autre forme d'implication considérée importante par l'ensemble des mères que nous avons interrogées est leur participation aux rencontres de plan d'intervention. Les personnes présentes peuvent varier d'une réunion à l'autre, d'une école à l'autre, mais généralement les mères ont rencontré la direction, l'enseignante

et la TES ou l'accompagnatrice. Dans certaines écoles, les professionnels (par ex. : psychologue, psychoéducatrice, orthopédagogue ou orthophoniste) étaient également présents ainsi que les partenaires extérieurs qui travaillent auprès de l'enfant (par ex.: CRDI ou CSSS). Pour toutes les participantes, cette forme d'implication a une importance particulière, car elles estiment que cette rencontre constitue le moment opportun de contribuer à la réussite de l'intégration en transmettant leurs connaissances concernant les besoins de leur enfant et les interventions qui devraient être effectuées avec celui-ci. Même si toutes les mères considèrent que le plan d'intervention est nécessaire au succès de l'intégration, leur perception de leur implication présente d'importantes variations. En effet, certaines mères se sont senties complètement ignorées par le personnel scolaire alors que d'autres étaient au contraire sollicitées pour toutes les décisions.

Les participantes qui ont eu la possibilité de tenir un rôle actif lors de ces rencontres ont perçu que leur présence apportait une réelle contribution à la réussite de l'intégration de leur enfant. Certaines mères se sont préparées à ces rencontres en élaborant un brouillon de plan d'intervention pour s'assurer de pouvoir présenter toutes leurs idées lors de la rencontre. Cette préparation leur a permis d'être suffisamment organisées pour pouvoir faire valoir leurs suggestions : « Je suis arrivée sur place préparée, avec mes papiers. On a donc pu ajouter des éléments au plan d'intervention, surtout pour la récréation puis le dîner, des éléments qui n'avaient pas été écrits lors de la première rencontre. » (Mère #10). Comme en témoigne l'extrait précédent, le personnel a, dans certains cas, intégré les suggestions des mères au plan d'intervention. Les participantes ayant vécu une expérience positive, soit celles qui ont été écoutées et soutenues par le personnel, ont souligné à quel point cette rencontre a été aidante pour développer une communication réciproque avec le personnel et mettre en place des services adaptés aux besoins de l'enfant. La plupart d'entre elles se sont dites satisfaites de l'évolution de leur enfant, car elles ont

bénéficié d'un suivi plus rigoureux des objectifs du plan d'intervention, ce qui a permis au personnel scolaire de s'ajuster rapidement aux besoins de leur enfant.

D'autres participantes ont toutefois déploré le fait que, malgré leur désir de participer de façon active à ces réunions, la direction d'école et le personnel scolaire n'ont pas tenu compte de leur avis. La plupart de ces mères ont vécu de grandes frustrations et de l'épuisement, car leurs efforts pour faire valoir les besoins de leur enfant se sont transformés en une « bataille » pour participer aux décisions concernant celui-ci et pour obtenir les services qu'elles croient nécessaires à son intégration. D'autres mères qui souhaitaient seulement pouvoir communiquer au personnel leur perception des particularités et des besoins de leur enfant, ont été déçues de constater que le personnel scolaire n'était pas ouvert à ce type de communication : « Je pense que dans le plan d'intervention, il devrait y avoir une portion où les parents vont expliquer comment l'enfant est à la maison, et l'écrire, pour que les intervenants aient un portrait de l'enfant. » (Mère #15). Une mère nous raconte qu'elle a tenté d'expliquer au personnel les moyens utilisés avec succès en centre de la petite enfance (CPE) pour aider l'enfant, mais les intervenantes de l'école n'ont pas tenu compte de cette information : « On sait qu'avec certains outils ça fonctionne bien. J'ai demandé de l'indiquer dans le plan d'intervention, mais cela n'a pas été fait. » (Mère #14). Cette mère avait également l'impression que le personnel scolaire ne considérait pas sa présence comme nécessaire à l'élaboration du plan d'intervention : « La lettre nous disait que le plan d'intervention pour l'enfant va avoir lieu à telle date et telle heure. Si on n'est pas là, ils le font quand même, puis que même si vous n'êtes pas là, on le fait. Je déplaçais tous mes horaires, puis j'étais toujours sur le gros nerf. Le parent devrait être le premier concerné dans l'éducation de son enfant. Je trouve ça insultant. » (Mère #14). Cette mère avait l'impression que si les membres de l'équipe-école avaient tenu compte de son avis pour rédiger le plan d'intervention, elle aurait pu éviter le développement de certains comportements problématiques chez son enfant. Ce témoignage souligne à quel point l'impression

selon laquelle le personnel scolaire ne collabore pas avec eux est susceptible de créer du stress et de la frustration chez les mères.

Certaines mères nous ont dit ne pas savoir avec précision l'objectif visé par ces rencontres de plan d'intervention ni connaître les rôles de chaque professionnel impliqué. Elles ignoraient quel était le rôle qu'elles étaient appelées à jouer lors de ces réunions. Encore une fois, ces mères nous ont dit souhaiter prendre part aux décisions concernant leur enfant, mais ne se sentaient pas en mesure de le faire, ce qui a suscité chez elles beaucoup de stress : « D'expliquer c'est quoi un plan d'intervention, d'expliquer le rôle du parent là-dedans. J'étais tellement mêlée : c'est quoi la différence entre un orthopédagogue, une TES, un psychoéducateur. C'est ça qui est la plus grande source de stress, c'est de ne pas avoir d'information. » (Mère #14). Cet extrait indique que le personnel scolaire peut prendre pour acquis le fait que les mères connaissent l'ensemble des services et le rôle de chaque professionnel pouvant répondre aux besoins de leur enfant. Puisque pour plusieurs mères, le moment du diagnostic coïncide de près avec la préparation à l'entrée à l'école, la plupart d'entre elles n'ont pas eu le temps d'acquérir de connaissance quant au fonctionnement du système scolaire et de réadaptation. La plupart de ces mères n'ont donc pas eu le temps de connaître l'ensemble des services disponibles et n'ont pas bénéficié de service avant l'entrée à l'école.

Négocier et revendiquer les services nécessaires pour l'enfant

Une autre forme d'implication évoquée par les mères est la négociation et la revendication des services nécessaires à la réussite scolaire et au bien-être de leur enfant. La nature des revendications et des méthodes employées par les mères se sont toutefois révélées diversifiées. Certaines ont fait des démarches auprès des institutions officielles, soit la commission scolaire ou le MELS, pour obtenir des informations concernant leurs droits ou concernant l'application de certaines mesures prises par l'école. Par exemple, une mère a communiqué avec le personnel du MELS

pour savoir si l'école avait le droit d'exclure son enfant de la classe ordinaire : « C'est des batailles. J'ai fait des téléphones. J'ai fait des démarches partout, j'ai appelé au MELS, j'ai appelé la commission scolaire. Je dirai que j'ai été un bon deux semaines non-stop à essayer de joindre tout le monde. » (Mère #09). Un autre extrait illustre la difficulté qu'ont les mères à obtenir des informations claires et concordantes lorsqu'elles s'adressent aux commissions scolaires et aux écoles au sujet des règles qui régissent l'attribution des services. Une mère a ainsi rapporté que les personnes travaillant à la commission scolaire n'ont pas pu lui offrir de réponse au sujet de la manière dont est effectuée l'attribution des services concernant son enfant : « J'ai appelé la commission scolaire pour demander à quoi servait le code⁷ 50, où les budgets non utilisés retomberaient et pourquoi mon fils n'aurait pas droit aux services dont il a besoin? Ils m'ont dit d'appeler telle personne, qui m'a donné le numéro d'une autre personne, qui elle m'a donné le numéro d'une autre personne. » (Mère #03). Les mères ayant entamé ce type de démarches ont rarement vu leurs efforts récompensés : soit elles n'obtenaient pas de réponse claire soit elles n'arrivaient pas à parler à une personne susceptible de les renseigner. Ces mères se considéraient donc « prises » dans l'engrenage du système scolaire public et en déploraient l'opacité. Il est également intéressant de constater que l'ensemble des participantes qui ont décidé d'entreprendre ce type de démarche l'a fait dans le contexte où elles considéraient que l'évolution en classe ordinaire de l'enfant était compromise par le fait que ses besoins n'étaient pas suffisamment pris en considération. Cette difficulté d'accéder à une information claire concernant les règles qui régissent l'attribution de services par l'école ou la commission scolaire a suscité chez les mères un sentiment de colère et d'impuissance.

D'autres mères ont choisi de rédiger des lettres ou des documents s'adressant toujours aux commissions scolaires, mais cette fois pour réclamer directement les

⁷ Au MELS, le code fait référence à une catégorie de difficulté présente chez l'enfant. Ici, le code 50 est attribuable aux enfants présentant un TSA (MELS, 2007).

services qu'elles considèrent nécessaires pour répondre aux besoins de leur enfant. Dans certains cas, il s'agissait de demandes relatives aux services d'accompagnement, mais dans d'autres cas, comme l'illustre l'extrait suivant, la lettre avait pour but de formuler une plainte officielle à l'égard d'un membre du personnel scolaire qui n'était pas adéquat à l'endroit de l'enfant : « J'ai monté un dossier. Elle ignorait le TED de l'enfant. Le professeur ne changeait pas ses méthodes. C'est tout écrit, c'est rendu à la commission scolaire et au protecteur de l'élève. » (Mère #15). Comme dans le cas des demandes d'information, les démarches administratives effectuées par les participantes pour obtenir des services adaptés n'ont généralement pas mené aux changements souhaités, ce qui a exacerbé la frustration de ces mères à l'endroit du système d'éducation. Encore une fois, les mères nous ont dit avoir investi beaucoup de temps et d'énergie pour obtenir ce que, selon elles, auraient dû être donné d'emblée à l'enfant. « De l'épuisement parce qu'on a dû en faire des lettres explicatives. Moi, si j'avais été payée pour faire toutes les démarches administratives, je serais super riche. » (Mère #08). En effet, cette forme d'implication est celle que les mères relient le plus souvent à un sentiment d'épuisement, car elle requiert beaucoup de temps et d'énergie et ne permet d'obtenir que peu d'informations ou de ressources pour répondre aux besoins de leur enfant.

Un autre constat qui ressort de l'analyse du propos des mères est que certaines sentent qu'elles doivent « prouver » à l'école que l'enfant a la capacité de réussir sur le plan académique si certaines adaptations sont mises en place et si l'enseignement est adapté aux besoins de l'enfant. Une mère nous a expliqué que l'écart entre ce que l'enfant fait à l'école et ce qu'il sait faire à la maison est énorme au profit du second. Cette situation a mené cette mère à fournir à l'enseignante des « preuves », à partir des travaux faits à la maison, visant à démontrer que l'enfant pouvait maîtriser les concepts enseignés : « (En s'adressant à l'enseignante) "La façon dont vous le voyez c'est comme s'il n'y a pas rien de bon. Pourtant, je fais les exercices à la maison, puis il les réussit bien." Je lui ai envoyé les cahiers pour qu'elle regarde qu'elle voit qu'il

n'est quand même pas si fou que ça. » (Mère #17). Ce type de démarche ne constitue pas une démarche administrative, mais demeure malgré tout une forme d'implication qui est de l'ordre de la « revendication » ou de la confrontation puisqu'il s'agit, pour les mères, « démontrer » à l'enseignante que l'enfant a des capacités. Les mères qui s'investissent dans ce type de démarche ont l'impression de se battre « contre » l'enseignante.

Poursuivre les apprentissages et les interventions à la maison

La poursuite des apprentissages et des interventions à la maison est également une forme d'implication adoptée par les participantes. La plupart des mères ont dit souhaiter poursuivre les interventions effectuées par les membres de l'équipe-école pour favoriser une cohérence dans les apprentissages académiques et comportementaux de l'enfant. Plusieurs d'entre elles nous ont dit qu'il est plus facile pour l'enfant de maintenir ses acquis lorsqu'il a une continuité entre les interventions effectuées à l'école et à la maison. Une mère souligne à cet effet que le personnel scolaire a remarqué une évolution positive dans la disponibilité aux apprentissages et les capacités de l'enfant, et que cette évolution est perçue comme le résultat des interventions effectuées à l'école et à la maison : « On travaille le plan selon les commentaires émis par les gens de l'école. On fait le suivi à la maison et les intervenants nous ont mentionné que ça paraissait que nous faisions le suivi à la maison. » (Mère #06). Les participantes qui ont investi du temps pour favoriser la poursuite des apprentissages à la maison ont souvent constaté des progrès chez leur enfant, ce qui les a encouragées à poursuivre leurs interventions. Les mères sont également persuadées que le caractère mal adapté de l'enseignement aux caractéristiques de leur enfant a provoqué un « retard académique » chez celui-ci. Pour cette raison, certaines mères se sont senties contraintes d'effectuer du rattrapage académique le soir, ce qui a constitué un surplus de tâches pour elles et leur enfant, et a suscité des difficultés dans l'organisation de la vie familiale. Les mères soulignent

également qu'elles doivent déjà faire face à des défis quotidiens, donc d'ajouter une charge de travail supplémentaire leur créait de la fatigue.

D'autres participantes nous ont dit se sentir obligées de faire à la maison des interventions qui n'ont pas été faites à l'école, car l'enfant était en état de détresse. Plusieurs mères se sont dites déçues du fait que les membres du personnel scolaire n'ont pas pris les mesures nécessaires pour aider leur enfant et les laisse entièrement responsables de gérer les répercussions de la journée. Par exemple, une des mères a dit avoir à composer avec des « états de panique » chez son enfant, car celui-ci a vécu de l'anxiété toute la journée et que son enseignante n'est pas intervenue tel que recommandé : « Il ne voit pas de problème à l'école. (l'enfant) veut faire plaisir, ce qui fait que elle c'est pas là qu'elle va faire sa crise, c'est quand elle va arriver qu'elle va me voir. Toute son anxiété de la journée elle l'a accumulée, ce qui fait que moi je dois gérer toutes les difficultés quand elle arrive. » (Mère #15).

Investir du temps et de l'argent

Quelques participantes ont évoqué le fait de devoir déboursier des frais substantiels pour payer des services de diagnostic ou d'intervention (par ex.: TES, psychologue, orthopédagogue ou ergothérapeute), pour répondre aux demandes de l'école ou pour offrir à leur enfant les services nécessaires à sa réussite. Comme mentionné précédemment, certaines mères ont dû demander conseil à des professionnelles et des intervenantes dans le réseau privé pour répondre à des questionnements ou des difficultés vécues à l'école. Parmi ces mères, plusieurs se considèrent chanceuses d'avoir les moyens de pouvoir payer de tels services à leur enfant. Par contre, cette situation représente souvent une source de stress financier, car elles ne peuvent concevoir que l'enfant réussisse sans ceux-ci.

Afin de mieux répondre aux besoins de son enfant, une mère a quitté son emploi pour réorienter toute sa carrière vers un métier lui permettant de répondre à

ces besoins. Cette situation a bien entendu impliquer une perte de salaire pour la mère qui est retournée à l'université : « Donc c'est sûr qu'on n'a pas ménagé ni notre énergie ni notre temps. Et puis, moi j'ai quitté mon travail, mon milieu pour me réorienter parce qu'aussi j'avais des objectifs vis-à-vis de ma famille » (Mère #08). Une autre mère nous dit avoir été obligée de composer avec une importante perte de revenu, car elle a été contrainte de rester à la maison en raison des suspensions répétées de son enfant de l'école : « J'ai été obligée de le retirer complètement, il a été un mois ici (en parlant de la maison), parce qu'au bout de la 18e suspension, moi, j'ai craqué. J'ai du prendre un sans solde partiel pour finir à trois heures et demie pour pouvoir aller chercher les enfants à l'école. » (Mère #09). Cette perte de revenu a créé des situations de stress pour ces mères qui craignaient ne pas être en mesure de payer les services qu'elles doivent offrir à leur enfant.

Accompagner l'enfant à l'école

Une forme d'implication moins souvent décrite par les participantes est l'accompagnement, en personne, de l'enfant à l'école. Certaines mères ont participé volontairement à la mise en place d'activités ou d'interventions alors que d'autres se sont senties contraintes d'y participer, car l'enfant n'aurait pas bénéficié de l'activité par manque d'accompagnement, comme en témoigne cette mère : « Il y a eu un accompagnement dix heures semaine, mais pendant les sorties aucun accompagnement n'existait, si (l'enfant) participe, je n'avais pas le choix de l'accompagner. » (Mère #09). Une mère qui a eu l'occasion d'accompagner son enfant les premières semaines d'école nous a clairement dit que si elle n'avait pas été en congé prénatal, elle n'aurait pas pu offrir ce soutien à son enfant : « Je ne travaillais pas, heureusement, j'étais enceinte. Si j'avais travaillé, je pense, je serais devenue folle. Et ça a été très difficile. Il a fallu pour l'entrée en 1re année que je me fâche, puis que je dise que je vais y aller tous les jours pour m'assurer que toutes les choses de mon garçon sont en place. » (Mère #18). En effet, plusieurs mères ont dit

que leur travail ne leur permettait pas de s'absenter pour répondre à toutes les demandes de l'école ou des activités spéciales.

Discussion

L'objectif de cet article était d'identifier les différentes formes d'implication adoptées par les mères lorsque leur enfant présentant un TSA est intégré en classe ordinaire. L'analyse du propos des mères révèle que ces dernières accordent une place importante à l'éducation de leur enfant et à la prise de décision entourant les besoins et les services nécessaires à ce dernier. Les résultats sont donc concordants avec les études antérieures concernant l'importance d'impliquer les parents dans les décisions prises concernant l'éducation de leur enfant (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 2006). Notre analyse a fait ressortir sept formes d'implication : (a) la préparation de l'enfant à l'entrée à l'école, (b) la recherche et la transmission des connaissances, (c) la participation au plan d'intervention, (d) la négociation et la revendication des services nécessaires pour l'enfant, (e) la continuité des apprentissages à la maison, (f) l'investissement de temps et d'argent et, finalement, (g) l'accompagnement de l'enfant à l'école.

Comme l'ont démontré d'autres études, nos résultats révèlent que les mères s'investissent notamment parce qu'elles considèrent que, sans elles, leur enfant n'obtiendrait pas les services nécessaires à son succès scolaire et à son développement (An et Hodge, 2013; Fish, 2006; Hartas, 2008; Stoner et Angell, 2006; Stoner *et al.*, 2005), qu'il n'y aurait pas de suivi rigoureux des adaptations (Benson *et al.*, 2008; Hartas, 2008; Stoner *et al.*, 2007) et qu'il ne serait pas possible de constater une évolution positive de leur enfant dans le milieu scolaire ordinaire. Notre recherche met également en lumière qu'au Québec, les mères s'impliquent particulièrement lorsqu'elles perçoivent un manque de service, une dispersion des services, un manque de proactivité des membres de l'équipe-école ou lorsqu'elles souhaitent modifier des perceptions erronées que le personnel scolaire à l'égard de

leur enfant. Les mères rencontrées qui ont dû revendiquer à maintes reprises des services pour leur enfant ont souligné qu'elles ont dépensé beaucoup de temps et d'énergie pour peu de résultats.

Contrairement à l'étude de Zablotzky et ses collègues (2012), les mères qui étaient insatisfaites de l'intégration se sont davantage investies que les mères étant satisfaites, car leur implication était perçue comme essentielle pour permettre à leur enfant de demeurer en classe ordinaire. Par contre, comme l'ont démontré d'autres études, la plupart de ces mères se sont senties exclues par le personnel scolaire (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005). Il est possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle le personnel perçoit l'implication des parents, ici des mères, comme une charge de travail supplémentaire en raison des nombreuses communications et des rencontres nécessaires pour répondre à la demande des parents. Plusieurs études ont d'ailleurs fait ressortir que le personnel ne bénéficiait pas toujours des ressources et des connaissances adéquates pour accueillir un élève ayant un TSA (Brewin *et al.*, 2008; Eldar *et al.*, 2010; McGregor et Campbell, 2001; Ruel *et al.*, soumis; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007). À cet effet, au Québec, ce sont les directions d'école qui doivent fournir le soutien nécessaire à son personnel pour favoriser cette intégration (MELS, 2007). Il est donc crucial que les directions d'école soient sensibilisées à la charge de travail supplémentaire qu'exige une intégration scolaire pour son personnel. D'ailleurs, l'étude de Ruel et ses collaborateurs (2013) fait ressortir que les enseignants considèrent qu'inclure un temps de préparation, d'organisation (par ex.: libération d'une heure semaine pour préparer les exercices pour l'enfant ayant un TSA) est essentiel pour pouvoir accueillir un élève présentant un TSA. En contrepartie, nos résultats concordent avec les conclusions d'Engelbrecht et ses collègues (2005) et de Stoner et Angell (2006), qui mettent en évidence que les mères ayant perçu le personnel comme étant compétent, ont moins ressenti le besoin de s'investir de façon intensive. Comme l'ont souligné plusieurs auteurs, les compétences et les

connaissances du personnel scolaire jouent un rôle de premier plan dans la confiance qu'accordent les mères au système d'éducation et influencent par le fait même leur implication (Blue-Bannin *et al.*, 2004; Stoner et Angell, 2006; Zablotzky *et al.*, 2012).

Nos résultats, comme ceux des autres études portant sur la considération de l'expertise des parents, mettent en évidence que ces derniers veulent avoir le même pouvoir que le personnel scolaire dans la prise de décision et souhaitent que leur opinion soit prise en compte (Eldar *et al.*, 2010; Lake et Billingsley, 2000; Lynch et Irvine, 2009; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005). En ce sens, nos résultats révèlent que l'attitude du personnel scolaire a une influence sur le rôle que les mères vont décider d'adopter. Par exemple, une mère qui se sent écoutée et reçoit des informations régulières concernant les adaptations sera plus encline à adopter un rôle de soutien auprès du personnel scolaire qu'à dépenser de l'énergie pour revendiquer les services correspondants, selon elle, aux besoins de son enfant. Inversement, une mère qui n'a pas l'impression que son enfant est au centre des préoccupations de l'école aura plutôt tendance à adopter une attitude revendicatrice face au personnel scolaire. Le caractère opaque des règles qui régissent le fonctionnement des commissions scolaires et des écoles influence également le degré et la forme d'implication que les mères vont adopter. Face à ce manque d'information, la frustration des mères augmente et elles risquent davantage d'adopter une position « revendicatrice » pour obtenir des services, car elles ne savent pas si leur enfant reçoit tous les services auxquels il a droit.

Notre recherche fait ressortir trois formes d'implication qui, jusqu'à présent, n'ont pas été documentées dans la littérature que nous avons recensée. La première étant la préparation spécifique des enfants présentant un TSA pour la rentrée scolaire, préparation pour laquelle les mères doivent s'investir d'une manière différente des autres mères (par ex.: lecture de scénarios sociaux, photographies ou horaire visuel). Ce type de préparation spécifique a, selon les mères, facilité la transition vers l'école

et l'adaptation de l'enfant à son nouvel environnement. La seconde forme d'implication est l'investissement financier. Elle se présente, en premier lieu, sous la forme de perte de revenu, car plusieurs mères ont dû s'absenter de leur travail, voir quitter leur emploi, pour répondre aux besoins de leur enfant. Elle peut aussi être liée aux frais que les parents doivent déboursier pour que leur enfant ait accès à des services dans le réseau privé (par ex.: orthopédagogie, ergothérapie, psychoéducation ou psychologie) afin de s'assurer que le développement de leur enfant soit suffisant pour être maintenu en classe ordinaire. L'analyse du propos des mères nous indique qu'elles doivent payer pour des services offerts en privé ce qui est en contradiction avec les orientations gouvernementales qui prévoient que les services aux enfants en difficulté devraient être offerts dans le réseau public. Ainsi, les parents s'attendent à recevoir gratuitement les services, dont leur enfant a besoin pour poursuivre son cheminement scolaire en classe ordinaire. Finalement, certaines mères qui n'occupaient pas d'emploi ont mentionné avoir accompagné leur enfant à l'école pour s'assurer que les interventions requises pour leur enfant étaient réellement mises en place, ce qui démontre le manque de confiance de certaines mères envers l'école. Par ailleurs, certaines mères auraient également voulu accompagner leur enfant, mais la conciliation travail-famille ne leur permettait pas.

Comme l'ont démontré d'autres études, plusieurs mères se sont autoformées pour pallier le manque de connaissances sur le TSA du personnel scolaire (Brewin *et al.*, 2008; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007). Ces mères ont ensuite transmis leurs connaissances et leur savoir-faire aux intervenantes. Cette situation est inquiétante, car le manque de formation des intervenantes entraîne une charge de travail supplémentaire pour ces mères. Plusieurs mères ont dit clairement qu'elles préféreraient s'épuiser plutôt que de laisser le personnel sans ressource. Qui plus est, certaines mères se sont trouvées face à un personnel réticent, ces dernières redoublant d'ardeur pour expliquer la situation particulière de leur enfant, mais

souvent en vain. Ces résultats suscitent des questionnements concernant la place que certaines directions d'école québécoises accordent aux parents.

Notre analyse révèle également que les mères accordent une place importante aux rencontres de plan d'intervention. Malheureusement, comme le souligne Smith (2001), les mères sont souvent confrontées au manque d'information concernant leurs droits et les procédures ce qui fait en sorte qu'elles peuvent se sentir frustrées par le déroulement des rencontres. Par contre, comme dans l'étude de Starr et ses collègues (2006), les mères ayant pu s'impliquer activement dans ce processus sont plus satisfaites de l'intégration de leur enfant. Le manque de considération ressenti par certaines lors de ces rencontres devrait également susciter des questions, car puisque le profil des enfants présentant un TSA est hétérogène, l'expertise des parents s'avère cruciale pour bien identifier les besoins de l'enfant (Abouzeid dans des Rivières-Pigeon et Poirier, 2013; Rogé, 2008; Schwartz *et al.*, 2004; Simpson, 2008).

Notre étude comporte un certain nombre de limites. En effet, les résultats ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des familles québécoises qui ont un enfant ayant un TSA intégré en classe ordinaire en raison de la méthode utilisée et de la taille de l'échantillon ($N=18$). De plus, l'échantillon a été recruté au sein de seulement 10 des 72 commissions scolaires québécoises ce qui ne permet pas d'avoir un portrait exhaustif, car chacune d'elle possède son propre fonctionnement. Les mères ayant choisi de participer à l'étude peuvent également présenter des caractéristiques différentes de celles retrouvées dans la population des mères dans cette même situation. L'article concerne l'implication, donc par ricochet les mères plus impliquées pourraient avoir tendance à vouloir participer davantage à une étude pour exprimer leur besoin. Il est aussi possible de constater que seule une mère monoparentale a participé à l'étude, ce qui signifie que la quasi-totalité des mères de l'échantillon a probablement pu bénéficier du soutien d'un conjoint. Comme l'a souligné Benson et ses collègues (2008), les mères ayant un plus grand soutien social

s'impliquent plus activement. Un autre point important à souligner est l'âge de l'enfant lors du diagnostic : plus de la moitié des enfants dont les mères ont participé à cette étude ont reçu leur diagnostic lors de l'entrée à l'école ou après modifiant ainsi le rôle des mères durant le parcours scolaire, car ces mères doivent également s'adapter à leur nouvelle réalité. Par exemple, une mère ayant déjà côtoyé des services préscolaires pour le TSA est familière avec certains processus tels que le plan d'intervention. Par contre, les mères qui apprennent que leur enfant présente un TSA lors de l'entrée à l'école ne connaissent pas tous les services et les besoins de son enfant, et peuvent donc être contraintes d'effectuer de nombreuses démarches pour obtenir de l'information.

Pour conclure, les résultats de notre analyse suscitent des réflexions quant à la place accordée aux parents, ici particulièrement aux mères, au sein de l'école québécoise en contexte d'intégration. Nos conclusions nous portent à croire que l'implication de ces dernières est très variable et qu'elle est souvent liée à un manque perçu de service ou de compétence dans le milieu scolaire. Certaines mères voudraient réduire leur niveau d'implication alors que d'autres se sentent exclues. Plusieurs mères ne semblent pas savoir quel rôle est attendu d'elles dans le milieu scolaire ne connaissant ni leurs droits ni leur pouvoir au sein du système d'éducation, et nombre d'entre elles ont l'impression de subir les décisions du personnel scolaire sans pouvoir y participer. Nos conclusions confirment malheureusement celles du MELS (2010) qui soulignait que le milieu scolaire québécois ne favorise pas encore une implication parentale optimale.

Références

- Abouzeid, N. (2013). Les aspects liés à la santé physique et psychologique dans *Le trouble du spectre de l'autisme: État des connaissances*, sous la dir. de N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)* (5^e édition). Arlington: American Psychiatric Publishing.
- An, J. et Hodge, S.R. (2013). Exploring the meaning of parental involvement in physical education for students with developmental disabilities. *Adapted physical activity quarterly*, 29, 47-163.
- Benson, P., Karlof, K.L. et Siperstein, G.N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.L. et Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration », *Exceptional children*, 70(2), 167-184.
- Boutin, G. et Bessette, L. (2009). *Inclusion ou illusion? Élève en difficultés en classe ordinaire: Défis, limites et modalités*. Montréal, Québec: Éditions Nouvelles.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
- Braun, V. et Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101.
- Brewin, B. J., Renwick, R. et Schiormans, A.F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus autism and other developmental disabilities*, 23(4), 242-252.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. et Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25, 497-508.
- Centers for Disease Control and Prevention (2014). *Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010*. Récupéré du http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- COPEX (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation.

- Defur, S. H., Todd-Allen, M. et Getzel, E.E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career development for exceptional individuals*, 24, 19-36.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme TSA: Quelles réalités pour les parents du Québec?* Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Eldar, E., Talmor, R. et Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with autism spectrum disorders (ASD) in the eyes of their coordinators. *International journal of inclusive education*, 14(1), 97-114.
- Engelbrecht, P., Oswald, M., Swart, E., Kitching, A. et Eloff, I. (2005). Parents' experiences of their rights in the implementation of inclusive education in South Africa. *School psychology international*, 26, 459-477.
- Fish, W. W. (2006). Perceptions of parents of students with autism towards the IEP meeting: A case study of one family support group chapter. *Education*, 127(1), 56-68.
- Granger, S. (2011). *Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'intervention comportementale intensive*. (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Montréal.
- Hartas, D. (2008). Practices of parental participation: A case study. *Educational psychology in practice*, 24(2), 139-153.
- Ivey, J. K. (2004). What do parents expect? : A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 19(1), 27-33.
- Lake, J. et Billingsley, B.S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial & special education*, 21, 240-252.
- Laws, G. et Millward, L. (2001). Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational research*, 43(2), 209-226.
- Lynch, S. L. et Irvine, A.N. (2009). Inclusive education and best practice for children with autism spectrum disorder: an integrated approach. *International journal of inclusive education*, 13(8), 845-859.

- McGregor, E. et Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189-207.
- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Politique de l'adaptation scolaire: une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2010). *Document d'appui à la réflexion: Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Noisieux, M. (2012). Le trouble envahissant du développement (TED): l'augmentation de la prévalence poursuit son cours-données finales. *Périscope*, 28.
- Protecteur du Citoyen. (2009). *Sondage réalisé auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins et présentant un trouble envahissant du développement (TED) aux fins de l'étude du protecteur du citoyen portant sur les services gouvernementaux qui leur sont destinés*. Québec, Québec: Assemblée Nationale Québec.
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voice of the parents. *Child: care, health & development*, 32(2), 371-385.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir: Santé, éducation, insertion* (2^e édition). Paris : Dunod.
- Ruel, M.P., Poirier, N. et Japel, C. (soumis, 2013). L'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA): la perception d'enseignantes du primaire. *Revue de psychoéducation*.
- Sabourin, G. (2013). *Parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive: perception et déterminants de leur détresse*. (Thèse de doctorat inédite) Université du Québec à Montréal.
- Schwartz, I. S., Sandall, S.R., McBride, B.J. et Boulware, G.L. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-

based approach to educating young children with autism. *Topics in early childhood special education*, 24, 156-168.

Simpson, R. (2008). Children and youth with autism spectrum disorders: The search for effective methods. *Focus on exceptional children*, 40(7), 1-14.

Simpson, R. L., Boer-Ott, S.R. et Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general education settings. *Topics in language disorders*, 32(2), 116-133.

Smith, S.W. (2001). *Creating Useful Individualized Education Programs (IEPs)*. Récupéré du <http://www.ericdigests.org/2001-4/useful.html>

Spann, S.J., Kohler, F.W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(4), 228-237.

Starr, E. M. et Foy, J.B. (2001). Parental perceptions of the education of children with pervasive developmental disorders. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 36(1), 55-68.

Starr, E. M. et Foy, J.B. (2012). In parents' voices: The education of children with autism spectrum disorders. *Remedial and special education*, 33(4), 207-216.

Starr, E. M., Foy, J.B., Cramer, K.M. et Singh, H. (2006). How are schools doing? Parental perceptions of children with autism spectrum disorders, Down syndrome and learning disabilities: A comparative analysis. *Education and training in developmental disabilities*, 41(4), 315-332.

Stoner, J. B. et Angell, M.E. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 21(3), 177-189.

Stoner, J. B., Angell, M.E., House, J.J. et Bock, S.J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of developmental and physical disabilities*, 19, 23-39.

Stoner, J. B., Bock, S.J., Thompson, J.R., Angell, M.E., Heyl, B.S. et Crowley, E.P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 20(1), 39-51.

- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 34-42.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. et Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus: Merrill/Prentice Hall.
- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say-and what parents want. *British journal of special education*, 34(1), 170-178.
- Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(4), 316-330.

Tableau 4.1- Caractéristiques des participantes (N=18)

Mères	Vivant avec leur conjoint	Scolarité de la mère	Statut d'emploi	Âge de l'enfant	Dx	Âge du Dx (ans)	Fratrie	Diagnostic associé
1	Oui	Universitaire	Étudiante	7	Asperger	5	2	Nil
2	Oui	Universitaire	T.Plein	7	TED-NS	2	0	Nil
3	Oui	Collégial	T.Partial	6	TED-NS	2	1	Dyspraxie
4	Oui	Universitaire	Au foyer	8	Asperger	2	0	Anxiété
5	Oui	Collégial	Congé maladie	8	Asperger	6	2	Nil
6	Oui	Universitaire	T. Partiel	6	Autisme	5	2	Nil
7	Oui	Universitaire	Congé sans solde	7	TED-NS	7	2	Trouble de modulation sensorielle
8	Oui	Universitaire	T. Partiel	8	TED-NS	3	1	Nil
9	Oui	Collégial	T. Plein	7	Asperger	5	1	Nil
10	Oui	Secondaire	Au foyer	6	Autisme	5	1	Nil
11	Oui	Collégial	T.Plein	7	TED-NS	4	1	Nil
12	Oui	Collégial	T. Plein	5	Asperger	5	2	TDA/H
13	Oui	Universitaire	T. Partiel	6	Autisme	6	1	Nil
14	Non	Secondaire	T. Plein	7	TED-NS	6	1	Nil

15	Oui	Secondaire	Au foyer	7	Autisme	5	4	Nil
16	Oui	Collégial	T. Plein	8	Asperger	7	1	TDA/H et Anxiété
17	Oui	Collégial	T. Plein	6	Asperger	6	0	TDA/H
18	Oui	Collégial	T. Partiel	6	TED-NS	3	1	Nil

Abréviation: Dx, Diagnostic; TED-NS, Trouble envahissant du développement non-spécifié; T. Plein, Travail à temps plein; T.Partiel, Travail à temps partiel; TDA/H, Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre sera divisé en trois sections. La première abordera les réflexions critiques qui découlent de l'ensemble de ce travail de recherche en exposant ses contributions scientifiques et ses limites. La seconde section exposera des pistes pour de futures recherches. Finalement, la dernière section décrira des applications cliniques et éducatives possibles en milieu scolaire qui résultent de nos différentes réflexions à l'égard des résultats présentés dans cette thèse. Cette thèse menée auprès de 18 mères québécoises avait pour objectif de documenter leur point de vue sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Le propos des mères rencontrées nous apprend, entre autres, qu'intégrer un enfant présentant un TSA n'est pas une tâche simple et qu'elles doivent surmonter de nombreuses embûches pour faciliter cette intégration. Plus précisément, l'analyse du propos des mères nous a permis de comprendre que de nombreux facteurs influencent, selon elles, l'intégration de leur enfant. Elles soulignent notamment que l'accès rapide à des services spécialisés, l'adaptation de l'environnement scolaire aux besoins de leur enfant ainsi que les attitudes, les connaissances et les compétences du personnel scolaire sur le TSA sont des éléments qui ont influencé l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Ces résultats ont été présentés et discutés de façon détaillée dans les chapitre 2 et 3. Nous avons également pu faire ressortir les différentes formes d'implication adoptées par ces mères en contexte d'intégration scolaire dans le chapitre 4. La section qui suit n'a pas pour objectif de reprendre les discussions présentées précédemment, mais plutôt d'approfondir notre réflexion sur l'ensemble des résultats présentés dans cette thèse.

5.1 Contributions scientifiques

Cette thèse apporte, selon nous, une contribution scientifique certaine, car la perception des mères de l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA n'avait jamais, jusqu'à présent, fait l'objet d'étude au Québec. Il a donc été possible de brosser un premier portrait de l'intégration scolaire à travers les

yeux des mères québécoises qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Nous avons également été en mesure de recueillir une grande quantité d'information qui a pu être analysée dans son ensemble en raison de notre choix de méthode d'analyse inductive. Nous croyons que cette méthode nous a permis de dresser un portrait riche de la situation d'intégration scolaire au Québec selon la perspective des mères.

Cette thèse confirme ce que rapporte le rapport du Protecteur du Citoyen (2009) qui, rappelons-le, soulève que de nombreux parents québécois sont insatisfaits notamment des services offerts à leur enfant ayant un TSA. À ce propos, les chapitres 2 et 3 mettent en évidence que, souvent, les mères ne sont pas satisfaites de l'organisation et du personnel scolaire qui accueille en classe ordinaire leur enfant présentant un TSA. Les résultats de cette thèse en ce qui concerne les pratiques du milieu scolaire vont, le plus souvent, à l'encontre de ce que le ministère de l'Éducation du Québec propose au milieu scolaire comme pratique à adopter en contexte d'intégration. Par exemple, plusieurs mères ont soulevé l'absence d'évaluation des besoins de leur enfant ou encore le manque de concertation entre les mères et le personnel scolaire concernant les interventions à prioriser avec l'enfant. Le ministère de l'éducation du Québec propose également dans ses politiques que les services soient offerts en fonction des besoins de l'enfant (MELS, 2007). Or, les résultats de cette thèse illustrent que les mères ne semblent pas percevoir les besoins de leur enfant de la même manière que les membres du personnel scolaire. Il est donc possible de croire que les mères ne sont pas satisfaites de l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA puisqu'elles s'attendent à recevoir des services pour les besoins qu'elles ont identifiés chez leur enfant. Ce constat confirme donc l'importance de la collaboration entre le milieu scolaire et les parents pour s'assurer que les besoins de l'enfant sont identifiés et priorisés de façon concertée.

5.1.1 Les mères d'ici et les parents d'ailleurs

Cette étude révèle des liens entre la perception des mères québécoises et celle des parents d'autres pays, d'autres provinces, qui ont un enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire. Soulignons, tout d'abord, que le manque d'accès aux services spécialisés et à l'information n'est pas une situation unique au Québec et que de nombreux parents dénoncent les répercussions de cette situation sur l'intégration scolaire de leur enfant (Brewin *et al.*, 2008; Stoner *et al.*, 2005; Renty et Roeyers, 2006; Starr et Foy, 2012). Il semblerait que l'organisation des services pour les personnes présentant un TSA n'est pas une tâche simple. Pourtant, cette thèse démontre, comme d'autres recherches menées auprès de parents, que le personnel scolaire possède peu de connaissance ou de formation sur le TSA (Brewin *et al.*, 2008; Starr *et al.*, 2006; Starr et Foy, 2012; Whitaker, 2007). Il serait donc possible de penser que le manque de connaissance sur le TSA entraîne une difficulté pour le personnel responsable de l'élaboration des programmes scolaires à conceptualiser un modèle qui répond de manière réaliste aux besoins de la clientèle présentant un TSA intégrée en milieu scolaire ordinaire. Il est également intéressant de constater que malgré le manque de connaissance du personnel en milieu scolaire, les parents d'ici et d'ailleurs, pour cette recherche les mères, ne sont pas toujours considérés dans la prise de décision pour les services et les interventions à privilégier pour leur enfant (Brewin *et al.*, 2008; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005).

Il va sans dire que cette thèse fait également ressortir certains éléments qui, jusqu'à présent, semblent être spécifiques au contexte d'intégration scolaire québécois. Bien que plusieurs études ont documenté l'importance que les parents accordent à l'attitude du personnel scolaire lors de l'intégration de leur enfant (Eldar *et al.*, 2010; Feinberg et Vacca, 2000; Lynch et Irvine, 2009; Starr et Foy, 2001), les résultats de cette recherche nous indiquent que les mères québécoises considèrent que l'attitude du personnel a plus d'influence que les connaissances sur le TSA dans

l'expérience d'intégration de leur enfant. Ce constat confirme que l'influence des interactions entre les divers systèmes impliqués auprès de l'enfant affecte l'ensemble des personnes qui participent à l'intégration de celui-ci. L'importance que les mères accordent à leur relation avec les membres du personnel scolaire nous permet de penser que les mères ont besoin non seulement d'un soutien formel (par ex.: les services offerts directement à l'enfant), mais également d'un soutien informel qui peut se traduire par une attitude empathique de la part du personnel scolaire.

Il est également connu que les parents veulent avoir des services rapidement dès le diagnostic de l'enfant (Brewin *et al.*, 2008; Cappe, 2012; Bourke-Taylor *et al.*, 2012; Dymond *et al.*, 2007; Renty et Roeyers, 2006; Siklos et Kerns, 2006; Stoner *et al.*, 2005). Les résultats de cette recherche nous permettent de comprendre que les mères considèrent qu'elles doivent se familiariser avec les services pour pouvoir connaître les forces et les faiblesses de leur enfant avant l'entrée à l'école pour ainsi revendiquer les services nécessaires pour ce dernier. Dans le contexte québécois, les mères semblent donc vouloir être prêtes à faire face à l'éventualité que le milieu scolaire ne réponde pas à leur attente. Ce constat soulève la question suivante : pourquoi les mères, avant même un premier contact avec le milieu scolaire, envisagent-elles des obstacles ou des refus de la part des membres du personnel scolaire? Comme le proposent Stoner et ses collègues (2005), il est possible de penser que les mères ont vécu des expériences négatives avec d'autres professionnels ce qui a créé un cercle vicieux de méfiance envers l'ensemble des professionnels qui intervienne auprès de leur enfant. Cette situation nous amène donc à nous questionner sur l'influence des premiers services offerts à l'enfant, le processus de diagnostic et les services à la petite enfance.

Certains auteurs soulignent l'importance d'offrir à l'enfant un environnement adapté lors de son entrée à l'école (Blakeley-Smith *et al.*, 2009; Crosland et Dunlap, 2012). Les résultats de cette thèse précisent également que les heures scolaires à

l'extérieur de la classe (par ex.: arrivé et départ de l'école, dîner et récréation) devraient également être adaptées, sujet qui n'a jamais été, à notre connaissance, abordé dans la littérature scientifique au Québec ou ailleurs. Pourtant, ces périodes représentent plusieurs heures par jour pour beaucoup d'enfants. Cette situation nous amène à nous questionner sur la compréhension du TSA par le milieu scolaire, mais également sur les politiques qui régissent l'intégration scolaire : Pourquoi, dans les propositions du ministère de l'Éducation du Québec aucune spécification n'est apportée concernant ces périodes qui, rappelons-le, sollicitent les compétences sociales de l'enfant, principale atteinte des personnes présentant un TSA?

Il est également intéressant de constater que contrairement à d'autres études menées auprès de parents, les résultats de cette thèse ne font pas ressortir que les mères remettent en question le placement scolaire de leur enfant malgré les embûches rencontrées lors de l'intégration de leur enfant (Dymond *et al.*, 2007; Kasari *et al.*, 1999). Clairement, les mères que nous avons rencontrées considèrent que l'intégration scolaire en classe ordinaire constitue le cadre le plus bénéfique pour leur enfant.

5.1.2 L'apport du regard des mères dans un contexte d'intégration scolaire

Le regard des mères représente la pierre angulaire de cette thèse. Il est donc intéressant de constater que la perception des mères que nous avons rencontrées se rapproche, sur plusieurs points, de celle des membres du personnel scolaire.

Soulignons, tout d'abord que, tout comme les mères que nous avons rencontrées, les membres du personnel scolaire (direction, enseignante et TES/accompagnatrice) accordent beaucoup d'importance à leur formation et à leurs connaissances sur le TSA pour comprendre les particularités de l'enfant et favoriser une attitude d'ouverture à l'égard de l'intégration scolaire (Helps *et al.*, 1999; Jordan, 2005; Jalongo, 2007; Segall et Campbell, 2014; Siklos et Kerns, 2006; Simpson,

2004; Unianu, 2012). Cette thèse démontre également, comme d'autres recherches menées auprès des différents membres du personnel scolaire, que l'attitude de la direction influence le climat à l'école et l'attitude du personnel scolaire à l'égard de l'intégration scolaire (Gibb *et al.*, 2007; Horrocks *et al.*, 2008; Ialongo, 2007; Segall et Campbell, 2014). Finalement, tout comme les mères que nous avons rencontrées, les enseignantes considèrent l'accès aux ressources et aux services comme un élément essentiel à l'intégration d'un enfant ayant un TSA (Glazzard, 2011).

Toutefois, bien que Perko et McLaughlin (2002) et Renzaglia et ses collègues (2003) rapportent que les enseignantes attribuent souvent les difficultés d'intégration scolaire aux particularités et aux comportements de l'enfant, les mères que nous avons rencontrées nous parlent au contraire des problèmes directement liés au système d'éducation, au milieu scolaire. D'ailleurs, l'analyse du propos des mères ne fait pas ressortir les caractéristiques de l'enfant comme un élément qui a influencé l'expérience d'intégration de celui-ci. Cette thèse illustre bien qu'un même enfant, dont les caractéristiques sont plutôt stables d'année en année, peut vivre de grands échecs certaines années et de grand succès lors d'autres années d'intégration. Les résultats de cette recherche nous laissent croire que les fluctuations dans l'expérience d'intégration en classe ordinaire sont plutôt attribuables aux caractéristiques du personnel scolaire (Chapitre 2) et à l'organisation des services (Chapitre 3). Nous pouvons donc supposer que les difficultés liées à l'intégration sont, aux yeux des mères, le résultat d'une incapacité de l'école de faire face aux défis que présente l'intégration.

Cette thèse met l'accent sur divers aspects de la relation entre les mères et le personnel scolaire qui s'occupe de leur enfant (Chapitre 2). Ce résultat corrobore ceux de Sabourin (2013) qui a étudié la relation des mères avec les intervenantes de jeunes enfants ayant un TSA en contexte d'ICI. Il serait donc important de documenter des aspects précis de la relation que les mères entretiennent avec le

personnel scolaire, car il est possible que celle-ci constitue un élément pouvant influencer la satisfaction de ces dernières à l'égard des services offerts et donc de l'intégration.

5.1.3 La place des mères dans le système d'éducation québécois

Dans une perspective systémique, la cellule familiale, système qui implique le lien qui unit la mère et son enfant, représente le système le plus près de l'enfant. Or, en contexte d'intégration scolaire, les mères sont appelées à faire partie de système plus larges pour répondre aux besoins de leur enfant, celui du milieu scolaire et des politiques sociales éducatives (Seligman et Darling, 2007). Sachant que tous les systèmes qui entourent l'enfant s'interinfluencent, il est pertinent de se questionner sur la place que le système d'éducation québécois donne à ces mères lors de l'intégration scolaire de leur enfant présentant un TSA. Soulignons, tout d'abord, que cette thèse confirme que les systèmes qui influencent le plus la perception des mères en contexte d'intégration scolaire sont ceux extérieurs à la famille (Chatenoud *et al.*, 2014). Les résultats de cette recherche illustrent en effet, qu'aux yeux des mères, les éléments qui influencent l'expérience d'intégration de leur enfant présentant un TSA sont attribuables aux caractéristiques du personnel (Chapitre 2) et à la structure du milieu scolaire (Chapitre 3), donc des systèmes extérieurs à ceux de la famille.

Comme de nombreuses études, cette thèse confirme que l'implication parentale est cruciale pour l'intégration scolaire des enfants présentant un TSA (Benson *et al.*, 2008; Ivey, 2004; Starr et Foy, 2001; Stoner *et al.*, 2005; Turnbull *et al.*, 2006). Certains auteurs rapportent que la satisfaction des parents à l'égard de l'intégration scolaire influence leur degré d'implication (Blue-Bannin *et al.*, 2004; Stoner et Angell, 2006; Zablotzky *et al.*, 2012). Bien que les résultats de notre recherche vont dans ce sens, le propos des mères rencontrées révèle la présence d'autres éléments qui pourraient expliquer les formes que prennent leur implication. Notre étude révèle ainsi que la place que le milieu scolaire laisse à ces mères pour

s'impliquer dans l'éducation de leur enfant ne dépend pas nécessairement de la volonté de celles-ci, mais plutôt de l'accès aux ressources et de l'attitude du personnel scolaire. Souvent, le milieu scolaire demande aux mères de s'impliquer pour pallier au manque de ressources en leur demandant, par exemple, de former le personnel scolaire. De plus, notre étude révèle que le personnel scolaire qui adopte une attitude d'ouverture semble solliciter davantage les mères. Toutefois, l'attitude qu'adopte le personnel scolaire étant généralement hors du contrôle des mères, celles-ci ne peuvent décider par elles-mêmes la forme que prendra leur implication. Nos résultats démontrent enfin que les pratiques de collaboration dans le milieu scolaire peuvent influencer le degré d'implication des mères. Il semble donc que les formes et l'intensité de l'implication des mères varient selon les obstacles qu'elles rencontrent lors de l'intégration de leur enfant.

5.1.4 Les conséquences possibles d'une intégration scolaire en classe ordinaire sur la santé psychologique des mères

Cette thèse avait pour objectif de documenter le point de vue des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. Toutefois, les résultats qui ressortent de cette recherche nous ont également amenés à nous questionner sur la santé psychologique de ces mères en raison des nombreuses embûches qu'elles ont rencontrées lors de l'intégration de leur enfant. Cette thèse met en évidence que les mères rencontrées ont peu de soutien du milieu scolaire et sont souvent aux prises avec un surplus de tâches pour pallier au manque du système scolaire. Pourtant, il est connu que la présence de soutien dans le milieu scolaire (Ivey, 2004; Schwartz et al., 2004) et de l'entourage (Boyd, 2002) est un facteur de protection pour les mères d'enfant présentant un TSA. D'ailleurs, selon Courcy et des Rivières-Pigeon (2013a), le manque de soutien est un élément déterminant dans la présence de symptômes de dépression chez les mères de jeunes enfants présentant un TSA. Soulignons également que lors de l'entrée à l'école de leur enfant, les mères sont

souvent confrontées à un nouvel environnement et à de nouvelles exigences (Seligman et Darling, 2007). Il est donc possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle, dans le contexte québécois, les mères d'enfant présentant un TSA intégré en classe ordinaire sont susceptibles de présenter de la détresse en raison, entre autres, du manque de soutien du milieu scolaire. Dans ce cas, il semble primordial d'investiguer les différents facteurs de risque et de protection qui, en contexte d'intégration scolaire, peuvent influencer la santé psychologique de ces mères.

5. 2 Limites

Notre étude comporte également un certain nombre de limites. Le lecteur peut se référer aux articles pour un aperçu des principales limites de cette thèse. Rappelons brièvement que cette recherche de nature exploratoire ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des familles dans cette situation en raison de la méthodologie, de la taille de l'échantillon ($N=18$), l'homogénéité des profils des participantes de l'échantillon (par ex.: degré de sévérité du TSA de l'enfant ou capacité langagière de l'enfant) et de la répartition de l'échantillon (10 de 72 commissions scolaires). Dans le contexte où les mères recrutées ont un profil plutôt homogène (par ex.: statut socio-économique élevé ou vivant en couple), il est possible que la forme de recrutement choisie ait eu un effet de sélection. Par exemple, les mères les plus insatisfaites des services ont peut-être répondu davantage à l'appel de la recherche pour exprimer leur opinion. D'un autre côté, certaines mères n'ont peut-être simplement pas eu accès aux annonces de recrutement pour cette recherche. Pour ces raisons, il serait utile d'effectuer d'autres recherches afin d'étendre notre connaissance à la situation d'autres familles, par exemple, aux familles allophones ou vivant en milieu défavorisé. Il est donc clair que les résultats de cette recherche ne peuvent être représentatifs de l'ensemble des familles. De plus, la méthodologie choisie met de l'avant l'importance de prendre en compte l'expérience unique de chaque individu ce qui exclut la possibilité de comparer la perception des mères, mais

nous permet plutôt de regrouper les éléments qui sont évoqués par les participantes. Il n'est donc pas possible, dans ce contexte, d'établir des liens de causalité. Un autre point important à soulever l'importante variabilité dans les services reçus et l'organisation du milieu scolaire pour chaque mère rencontrée. Il n'est donc pas possible, à partir du propos des mères, d'évaluer la globalité du fonctionnement du milieu scolaire. Finalement, nous avons uniquement recueilli le propos des mères, nous n'avons donc pas l'ensemble des perspectives des personnes impliquées dans le processus d'intégration scolaire d'un enfant présentant un TSA. D'une part, ceci implique que nous n'avons pas un portrait complet de l'intégration scolaire au Québec. D'autre part, il est clair que les mères peuvent juger de certains aspects de l'intégration, mais d'autres aspects, par exemple, la charge de travail ou la modification des méthodes d'enseignement sont plutôt attribuables à l'enseignante.

5. 3 Pistes pour de futures recherches

5.3.1 Le modèle de collaboration parents-école

Cette thèse met en évidence que la collaboration parents-école est souvent, aux yeux des mères, inefficace. Pourtant, comme l'expose le chapitre 2, les mères que nous avons rencontrées accordent beaucoup d'importance à leur relation avec le personnel scolaire. Clairement, cette relation ne répond pas toujours à leurs attentes.

Dans une perspective systémique, il serait donc intéressant de documenter l'ensemble des points de vue des partenaires éducatifs impliqués dans l'intégration scolaire de l'enfant présentant un TSA dans le contexte québécois. Cette démarche permettrait d'avoir un portrait global de l'intégration scolaire pour pouvoir cibler les différents éléments communs sur lesquels il serait prioritaire d'intervenir pour favoriser le développement d'un partenariat parents-école efficace.

5.3.2 Le service de garde

Il est intéressant de constater que la majorité des mères nous ont spontanément parlé des difficultés qu'elles vivent à l'égard des services de garde fournis pour les heures scolaires hors de la classe. À notre connaissance, jusqu'à présent, aucune recherche n'a documenté le service de garde en milieu scolaire pour les enfants présentant un TSA, et même pour d'autres troubles développementaux. Pourtant, le propos des mères rencontrées est clair quant aux effets néfastes de ces périodes sur la disponibilité aux apprentissages, l'humeur et les relations sociales de leur enfant. Il serait donc pertinent d'explorer l'univers des services de garde afin de mieux comprendre le fonctionnement et les répercussions de ces services sur l'enfant présentant un TSA et sa famille. Comme les résultats de cette thèse l'ont démontré, les connaissances et la formation du personnel qui intervient auprès de l'enfant jouent un rôle déterminant dans l'intégration de ce dernier. De futures recherches pourraient documenter spécifiquement ces éléments chez les intervenantes du service de garde afin de mieux comprendre comment ce personnel est outillé pour intervenir avec un enfant qui présente un TSA. Un autre point important à investiguer serait l'influence de ce service sur la conciliation des responsabilités personnelles et professionnelles des mères.

5.3.3 Le modèle d'attribution des services

Soulignons, encore une fois, que chaque province, chaque pays a sa propre logique administrative en matière de législation en éducation. Peu de données sont disponibles sur l'attribution des services au Québec, et plus particulièrement en ce qui concerne l'efficacité du système actuellement en vigueur au Québec. Étant donné les insatisfactions soulevées par les mères rencontrées concernant l'accès et la qualité des services, il est donc pertinent de se questionner sur le fonctionnement actuel de notre système. Pour ce faire, il serait important dans un premier temps de documenter le rôle, les comportements administratifs et la perception des directions d'école, car,

selon le modèle d'attribution québécois, ce sont elles qui ont le pouvoir décisionnel de fournir ou non des services à l'enfant.

5.4 Applications cliniques et éducatives possibles en milieu scolaire

Notre recherche nous a permis de faire un premier portrait, à partir de la perception des mères, de l'expérience d'intégration en classe ordinaire d'un enfant présentant un TSA. Nous avons pu faire ressortir des éléments qui, aux yeux des mères, influencent le déroulement de l'intégration scolaire de leur enfant. Trois pistes d'applications cliniques intéressantes ont donc émergé des réflexions découlant des résultats obtenus.

5.4.1 Partenariat parent-école

D'un point de vue clinique, le partenariat entre les parents, ici particulièrement les mères, et les membres du personnel scolaire pourrait être une avenue intéressante qui a été documentée (Blair *et al.*, 2011). Il est clair que le ministère de l'Éducation du Québec démontre un intérêt pour favoriser une collaboration optimale avec les parents (MELS, 2010). La participation active des parents au plan d'intervention devrait s'inscrire dans les pratiques scolaire, et ce, de façon systématique. Par contre, aucun modèle concret de collaboration ne semble être exigé au milieu scolaire dans cette démarche. Cette thèse a montré que les mères considèrent le partenariat essentiel pour le déroulement de l'intégration de leur enfant, mais la majorité d'entre elles ont été déçues des pratiques du milieu scolaire. En effet, un partenariat permettrait une reconnaissance de l'expertise des mères et pourrait offrir au personnel une occasion de bien comprendre les particularités de l'enfant. Cette forme de pratique permettrait également aux mères d'être moins stressées et d'adopter une attitude plus collaborative que revendicatrice (Stoner *et al.*, 2007).

5.4.2 Proactivité des milieux concernés par l'intégration scolaire de l'enfant présentant un TSA

Cette thèse a mis en évidence que plusieurs mères se sentent obligées de s'investir dans l'intégration de leur enfant ce qui indique un manque dans le système d'éducation actuel. En effet, avoir un système d'éducation proactif et non réactif pourrait permettre aux mères de mieux vivre l'intégration de leur enfant. Un système proactif, c'est-à-dire qui se base sur l'intervention avant l'apparition des problèmes, pourrait également être une solution pour éviter un surmenage des membres du personnel scolaire.

Transition des services d'intervention

Il a été documenté que les services d'intervention doivent commencer tôt chez l'enfant présentant un TSA pour permettre de maximiser les acquis de l'enfant avant son entrée à l'école (Green *et al.*, 2002) D'ailleurs, certaines mères que nous avons rencontrées qui ont bénéficié de cette forme de service, ce sont dites très satisfaites des résultats et elles croient que sans ces interventions, leur enfant n'aurait pas pu bénéficier d'une intégration en classe ordinaire. Ce constat ne fait que confirmer l'importance d'intervenir précocement dans le développement de l'enfant.

Bien que certains enfants ont pu bénéficier de ces services, dans plusieurs cas, ceux-ci ont pris fin brutalement soit lorsque l'enfant a atteint l'âge scolaire. Il serait donc intéressant que les parents puissent bénéficier d'une période de services qui serait prolongée pour la transition, ce qui pourrait permettre aux mères et aux enfants de vivre une transition plus agréable et moins stressante entre l'ICI et l'école. De plus, les mères ayant bénéficié d'une prolongation des services ont trouvé le transfert d'information facile, car il a été effectué par les intervenantes des services spécialisés ce qui a allégé leur charge de travail.

Préparation à l'entrée à l'école

Les enfants présentant un TSA n'ont pas nécessairement obtenu leur diagnostic avant l'entrée à l'école comme le démontrent les résultats de cette thèse. Par contre, plusieurs d'entre eux présentent, lors de la période préscolaire, des particularités et des défis qui, même sans diagnostic, requièrent des services spécialisés pour être intégrés à un groupe. Face à cette situation, nous pouvons nous demander s'il ne serait pas pertinent d'instaurer des pratiques favorisant la transition vers le milieu scolaire ce qui a été largement documenté (Forest *et al.*, 2004; Goupil, 2004). Plusieurs suggestions ont été apportées par les mères rencontrées : une rencontre personnelle avec l'enseignement, une visite de l'école ou une préparation et adaptation du matériel nécessaire. Dans un cadre plus formel, il serait également intéressant que les parents avec des enfants qui ont un diagnostic ou une hypothèse de diagnostic TSA bénéficient, avant l'entrée à l'école de leur enfant, d'une préparation individualisée. Cette préparation pourrait se traduire, entre autres, par l'obtention de documentation sur les processus liés aux enfants avec des besoins particuliers (par ex. : le plan d'intervention, le rôle des professionnels du milieu scolaire, les droits des parents, les services et adaptations disponibles) ce qui permettrait aux parents d'avoir l'ensemble des informations sans devoir investir du temps dans la recherche de celle-ci. Ensuite, une rencontre pourrait être organisée avec les membres de l'équipe-école pour permettre aux parents de présenter, de leur point de vue, leur enfant et ses particularités. Cette forme de préparation pourrait donner l'occasion aux parents de suggérer les interventions qui ont été gagnantes avec l'enfant et d'exprimer leurs inquiétudes par rapport à la scolarisation de leur enfant. Après avoir colligé l'ensemble des informations sur l'enfant par l'entremise des propos des parents et d'une évaluation des besoins de l'enfant, une rencontre de plan d'intervention initial devrait avoir lieu pour soutenir l'intervention des membres du personnel.

Approche personnalisée : supervision des membres du personnel scolaire

L'individualisation des services aux besoins uniques de l'enfant est un résultat qui traverse l'ensemble du discours des mères rencontrées. Une question se pose donc à nous : est-ce que le personnel scolaire pourrait avoir suffisamment de flexibilité dans leur intervention suite aux connaissances acquises lors d'ateliers de sensibilisation ou de formation ? Face à ce questionnement, il semble donc pertinent de se pencher sur le modèle de formation que l'on peut offrir aux membres du personnel scolaire. Plusieurs CRDI-TED au Québec optent pour des pratiques d'encadrement, de supervision du personnel. Cette avenue semble également intéressante pour le milieu scolaire. En contexte d'intégration scolaire, une intervenante pivot possédant des connaissances en TSA pourrait être à titrer à chaque enfant avec des besoins particuliers pour faire, d'une part, l'évaluation préalable des besoins et, d'autre part, poursuivre le suivi de l'évolution de l'enfant pour l'ensemble de sa scolarisation primaire. Dans cette optique, cette intervenante pourrait également être formée pour pouvoir superviser les membres de l'équipe-école dans les techniques d'intervention, l'approche à adopter avec l'enfant et les transmissions des informations pertinentes au bon déroulement de l'intégration. Cette forme d'intervention n'exclut pas les connaissances des mères, mais permet d'alléger leur implication dans la formation du personnel ce qui ne les empêche pas de donner leur opinion et leur point de vue.

5.4.3 Accessibilité des informations

Cette thèse a mis en évidence que plusieurs mères ont investi beaucoup de temps à transmettre l'ensemble des informations concernant leur enfant à chaque personne intervenant auprès de ce dernier. Il pourrait donc être pertinent, d'un point de vue clinique, d'avoir un dossier centralisé pour chaque enfant qui présenterait l'ensemble des informations disponibles (par ex. : interventions tentées et actuelles, particularités sensorielles et comportementales, forces et défis académiques). Ce dossier pourrait être accessible à l'ensemble des professionnels travaillant auprès de

l'enfant. Cette solution permettrait d'alléger la tâche des mères qui parfois sont confrontées à un roulement de personnel important.

Pour conclure, cette thèse suscite des réflexions quant aux pratiques du milieu scolaire québécois en matière d'intégration scolaire des enfants présentant un TSA. En effet, nos conclusions nous portent à croire que les mères que nous avons rencontrées sont souvent déçues de l'expérience d'intégration de leur enfant en raison d'un écart entre leurs attentes et ce qu'elles reçoivent comme service et soutien de la part des membres du personnel scolaire. Les résultats de cette thèse illustrent en effet que les mères s'attendaient notamment à recevoir des services rapidement, un environnement et des services adaptés aux besoins de leur enfant ainsi qu'un personnel scolaire compétent et sensible aux particularités de l'enfant. Ainsi, pour pallier à leur attente qui n'étaient pas répondues, ces dernières se sont investies de différentes façons. Cette thèse nous indique que les mères ne se sentent pas toujours comprises par le milieu scolaire. Il serait également important que le gouvernement du Québec établisse des règles claires et transparentes en ce qui concernent l'attribution des services, mais également en ce qui concerne les droits des parents. Il semblerait donc, comme nous l'avons proposé précédemment, que le système d'éducation québécois n'a pas été dans la mesure, aux yeux des mères, de s'adapter à la présence d'enfant présentant un TSA dans les classes ordinaires.

APPENDICE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
(UQÀM)

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Comité départemental d'éthique
Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique du département de psychologie, mandaté à cette fin par l'Université du Québec à Montréal, a examiné le protocole de recherche suivant:

Étudiante : Magalie Boucher-Gagnon
 Directrice : Catherine des Rivières, Département de sociologie
 Département : Psychologie
 Titre : *Étude qualitative sur les perceptions des mères quant au parcours scolaire en classe ordinaire de leur enfant présentant un trouble envahissant du développement (TED).*

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond entièrement aux normes établies par la "Politique institutionnelle de déontologie" de l'UQAM.

Le projet est jugé recevable sur le plan éthique.

Membres du Comité:

NOM	POSTE OCCUPÉ	DÉPARTEMENT
Mara Brendgen	Professeure	Psychologie
Véronique Lussier	Professeure	Psychologie
Catherine Amiot	Professeure	Psychologie
Maryvonne Merri	Professeure	Psychologie

4 mai 2011
Date

M. Brendgen
Mara Brendgen
Présidente du comité départemental

APPENDICE B

LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX ORGANISMES, AUX
CLINIQUES ET AUX COMMISSIONS SCOLAIRES

ÉTUDE QUALITATIVE SUR LES PERCEPTIONS DES MÈRES QUANT AU
PARCOURS SCOLAIRE EN CLASSE ORDINAIRE DE LEUR ENFANT
PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Projet de recherche mené par Magalie Boucher-Gagnon, doctorante en psychologie
Sous la direction de Mme Catherine des Rivières, Ph. D.
Professeure au département de sociologie de l'UQÀM.

Madame, Monsieur,

Le trouble envahissant du développement (TED) est de plus en plus présent dans les écoles, dû à l'augmentation des cas détectés dans la population, et ce, dès l'âge préscolaire. Par contre, les parcours scolaires en classe ordinaire de ces enfants sont peu étudiés dans la population québécoise. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer la diversité des parcours scolaires des enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) du point de vue des mères. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien portant sur le sujet. J'aimerais recruter des mères d'enfants vivant avec un TED du 1^{er} cycle d'une classe ordinaire au primaire. Ces mères auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur enfant et de leur famille, des événements entourant l'entrée à l'école, des services reçus, ainsi que de leurs perceptions, de leurs besoins et de leurs attentes quant à l'intégration de leur enfant en classe ordinaire. Ces entretiens, d'une durée de 90 à 120 minutes, s'effectueront au domicile des participants ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal selon leur choix. Les entretiens seront enregistrés. Si besoin, un service de gardiennage sera également offert lors de l'entretien.

Les parents seront également invités à partager les documents suivants soit le Plan de service individualisé intersectoriel, leurs notes de réunions de classement, les notes d'évolution du CRDITED et/ou du service de garde éducatif, le bulletin

scolaire, ainsi que le plan d'intervention individualisé. Les parents pourront fournir les documents qu'ils jugent appropriés. Ils se verront également demandés s'ils acceptent d'être contactés ultérieurement si un document pouvait apporter une information supplémentaire. Les raisons de cette demande leur seront alors énoncées clairement.

Votre implication consisterait à informer des mères ayant un enfant présentant un trouble envahissant du développement (TED), étant au 1^{er} de l'école primaire en classe ordinaire, de leur possibilité de participer à cette étude. Pour ce faire, un (e) intervenant (e) pourrait entrer en contact avec ces parents par l'intermédiaire d'une lettre expliquant le but de l'étude (incluse dans l'enveloppe).

Les mères à identifier sont :

- 1) Des mères qui ont au moins un enfant présentant trouble envahissant du développement (TED).
- 2) L'enfant présentant un trouble envahissant du développement doit être au 1^{er} cycle du primaire (maternelle, 1^{ère} année et 2^{ème} année).
- 3) L'enfant doit être intégré en classe ordinaire.

Vous trouverez dans cette enveloppe les considérations éthiques de ce projet. Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Magalie Boucher-Gagnon au (514)267-9466 ou au courriel suivant : magalie.bouchergagnon@gmail.com. Vous pourrez discuter en toute confiance des questions qui vous préoccupent concernant votre participation au projet.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheuses ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la directrice du projet, Mme Catherine des Rivières par téléphone au (514) 987-3000 poste 2534 ou par courriel

desrivieres.catherine@uqam.ca . Veuillez noter que cette information est également transmise aux participants lorsqu'ils consentent à participer à cette étude.

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur le parcours scolaire en classe ordinaire des élèves présentant un TED, afin de mieux cerner les besoins et les pistes d'intervention à suggérer.

Merci d'avance pour votre appui,

Magalie Boucher-Gagnon, B.Sc.

Doctorante en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Catherine des Rivières, Ph. D.

Professeure au département de sociologie de l'UQÀM

J'AI LU ET COMPRIS LES INFORMATIONS PRÉSENTES DANS CE DOCUMENT, DE MÊME QUE LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DE CE PROJET ET JE CONSENS À PARTICIPER À CETTE ÉTUDE POUR LE PROCESSUS DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.

Votre signature

Date

Nom, Prénom (en lettres moulées)

Nom de l'établissement

APPENDICE C

LETTRE DE SOLLICITATION ADRESSÉE AUX MÈRES

ÉTUDE QUALITATIVE SUR LES PERCEPTIONS DES MÈRES QUANT AU
PARCOURS SCOLAIRE EN CLASSE ORDINAIRE DE LEUR ENFANT
PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Projet de recherche mené par Magalie Boucher-Gagnon, doctorante en psychologie

Sous la direction de Mme Catherine des Rivières, Ph. D.

Professeure au département de sociologie de l'UQÀM

Chers parents,

Le trouble envahissant du développement (TED) est de plus en plus présent dans les écoles, dû à l'augmentation des cas détectés dans la population, et ce, dès l'âge préscolaire. Par contre, les parcours scolaires en classe ordinaire de ces enfants sont peu étudiés dans la population québécoise. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer la diversité des parcours scolaires des enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) du point de vue des mères. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes portant sur le sujet. Cet entretien pourra se dérouler à votre domicile, dans un local à l'Université du Québec à Montréal, ou dans un endroit de votre choix. Lors de l'entretien, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, les événements entourant l'entrée à l'école, les services reçus, ainsi que de vos perceptions, de vos besoins et de vos attentes quant à l'intégration de votre enfant en classe ordinaire. L'intégralité de l'entretien sera enregistrée pour fin de transcription.

Vous serez invités à partager les documents suivants soit le Plan de service individualisé intersectoriel, leurs notes de réunions de classement, les notes d'évolution du CRDITED et/ou du service de garde éducatif, le bulletin scolaire, ainsi que le plan d'intervention individualisé. Vous pourrez fournir les documents que vous jugez appropriés. Les chercheuses vous demanderont si vous acceptez d'être

contactés ultérieurement si un document pouvait apporter une information supplémentaire. Les raisons de cette demande leur seront alors énoncées clairement.

Pour participer à cette étude, vous devez remplir les conditions suivantes :

- 1) Être la mère de l'enfant présentant un TED
- 2) Votre enfant doit avoir reçu le diagnostic officiel de trouble envahissant du développement (TED)
- 3) Votre enfant doit être au 1^{er} du primaire (maternelle, 1^{ère} année et 2^{ème} année)
- 4) Votre enfant doit être intégré dans une classe ordinaire

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer de ce projet en tout temps sans préjudice et sans obligation envers les chercheuses.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations ou signifier votre intérêt pour participer à cette étude, veuillez contacter Magalie Boucher-Gagnon au (514)267-9466 ou au courriel suivant : magalie.bouchergagnon@gmail.com.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheuses ou pour formuler une plainte, veuillez contacter la directrice du projet, Mme Catherine des Rivières par téléphone au (514) 987-3000 poste 2534 ou par courriel desrivières.catherine@uqam.ca .

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur le parcours scolaire, en classe ordinaire, des élèves présentant un TED pour ainsi mieux cerner les besoins et les pistes d'intervention à suggérer.

Merci d'avance pour votre appui.

Magalie Boucher-Gagnon, B.Sc.

Doctorante en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Mme Catherine des Rivières, Ph. D.

Professeure au département de sociologie de l'UQÀM

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Titre du projet :

ÉTUDE SUR LES TRAJECTOIRES SCOLAIRES EN CLASSE PRIMAIRE
ORDINAIRE D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT (TED) : L'EXPÉRIENCE DES MÈRES

Projet de recherche mené par Magalie Boucher-Gagnon, doctorante en psychologie

Sous la direction de Mme Catherine des Rivières, Ph. D.

Professeure au département de sociologie de l'UQAM

L'objectif général de cette étude est d'explorer les différents parcours scolaires d'élèves présentant un trouble envahissant du développement (TED) intégrés en classe ordinaire, et ce, par l'entremise de l'expérience des mères de ces enfants.

Ma participation à cette recherche implique que j'effectue un entretien portant sur cette expérience d'intégration. J'aurai donc à répondre à des questions concernant mes relations avec l'établissement scolaire ainsi que sur le parcours scolaire de mon enfant. Cet entretien se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal, à mon domicile, ou à un endroit de mon choix et durera de 90 à 120 minutes.

De plus, vous serez invités à partager les documents suivants soit le Plan de service individualisé intersectoriel, leurs notes de réunions de classement, les notes d'évolution du CRDITED et/ou du service de garde éducatif, le bulletin scolaire, ainsi que le plan d'intervention individualisé. Vous pourrez fournir les documents que vous jugez appropriés. Les chercheuses vous demanderont si vous acceptez d'être contactés ultérieurement si un document pouvait apporter une information supplémentaire. Les raisons de cette demande leur seront alors énoncées clairement.

Ma participation à cette recherche permettra de faire avancer les connaissances concernant ce sujet, plus particulièrement d'augmenter les connaissances de la communauté scientifique concernant les parcours scolaires en classe ordinaire des élèves présentant un trouble envahissant du développement (TED) et l'influence de cette situation sur l'enfant et la famille. Il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience des difficultés que cette situation a amenées dans ma vie. Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part.

Pour des fins d'analyse, l'entretien sera enregistré. Les enregistrements ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude. Tous les documents en lien avec la recherche seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis seront détruits. Toutes les données obtenues dans le cadre de ce projet seront traitées de façon confidentielle. Des codes numériques remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.

Je comprends que les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifique. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document me sera envoyée par la poste ou par courriel. Dans cette publication, mon anonymat sera respecté.

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Magalie Boucher-Gagnon au (514) 267-9466 ou au courriel suivant : magalie.bouchergagnon@gmail.com et formuler en toute confiance des questions ou des commentaires concernant ma participation au projet.

Je peux aussi, pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, contacter la directrice du projet, Mme Catherine des

Rivières par téléphone au (514) 987-3000 poste 2534 ou par courriel
desrivières.catherine@uqam.ca.

X _____

Votre signature

Date

Nom, Prénom (en lettres moulées)

Adresse

Courriel (facultatif)

Magalie Boucher-Gagnon, B.Sc.,

Date

Doctorante en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Catherine des Rivières, Ph.D.

Date

Professeure au département de sociologie de l'UQÀM

APPENDICE E

FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANT(E)S DE RECHERCHE

Formulaire de confidentialité

Je, _____, m'engage, en tant que transcripteur des entretiens à respecter la confidentialité des données recueillies dans cette étude soient la totalité des entretiens audio et des documents transcrits. En ce sens, toutes les informations concernant l'étude ne doivent en aucun cas être partagées avec d'autres personnes que Magalie Boucher-Gagnon, responsable de cette étude. Je pourrais en tout temps contacter, pour des questions ou commentaires, cette personne aux coordonnées suivantes :

Téléphone : (450) 515-7411 ou (514) 267-9466

Courriel : magalie.bouchergagnon@gmail.com

Signature

Date

Nom et prénom (en lettres moulées)

APPENDICE F

FICHE SIGNALÉTIQUE

Code alphanumérique : _____

Date de l'entretien: _____

Nom de la mère : _____

Lieu de la rencontre : Domicile _____ UQAM _____ Autre _____

INFORMATIONS CONCERNANT LA MÈRE**Âge de la mère :**

_____ ans

Statut civil :

Célibataire _____; Conjointe de fait _____; Mariée _____; Séparée _____; Divorcée _____; Veuve _____.

Scolarité :

Secondaire (inclus DEP) _____; Collégial _____; Universitaire _____.

Occupation professionnelle :

Type de travail : _____

OU

Aucun emploi/ Recherche d'emploi _____

Mère au foyer _____

Si travail rémunéré :

Travail à temps plein _____ ou travail à temps partiel _____

Nombre d'heures moyen par semaine _____

INFORMATIONS GÉOGRAPHIQUES

Les questions suivantes concernent uniquement l'enfant ciblé pour l'entretien :

Quelle est la commission scolaire fréquentée par votre enfant?

Quelle est l'école fréquentée par votre enfant?

Combien d'écoles votre enfant a-t-il fréquentées depuis son entrée à l'école à la maternelle?

En quelle année votre enfant est-il?

INFORMATIONS SUR L'ENFANT PRÉSENTANT UN TED

Nom de l'enfant : _____

Date de naissance : _____ Âge : _____

Diagnostic officiel :

Autisme _____; Asperger _____; TED-NS _____.

À quel âge le diagnostic TED a-t-il été donné? _____

Quel type de professionnel a posé le diagnostic?

Votre enfant présente-t-il une déficience intellectuelle? _____

Si oui, est-elle : moyenne _____ ou légère _____.

L'enfant a-t-il d'autres diagnostics médicaux outre un TED et/ou une déficience intellectuelle?

SITUATION FAMILIALE

Le tableau suivant porte sur les enfants **résidant avec vous** (excluant l'enfant dont il sera question durant l'entretien).

Âge de l'enfant	Sexe (M/F)	S'agit d'un enfant dont la garde est partagée (O/N)	Spécifiez le diagnostic : 1-Spécifiez 2-Aucun 3- Ne sait pas	Autres problèmes de santé : par ex. épilepsie, asthme, etc.
1.				
2.				
3.				

INFORMATIONS SUR LES SERVICES PROFESSIONNELS REÇUS

Votre enfant présentant un TED a-t-il reçu des services spécialisés **avant son entrée à l'école**? Pour chaque service dont votre enfant a bénéficié, indiquer l'âge auquel il a pu profiter de ces services ainsi que la fréquence. Pour la dernière colonne indiquer, votre degré de satisfaction des services reçus.

Catégorie de services	Âge en mois	Évaluation (Cocher)	Suivi (Cocher)	Fréquence (heure/sem.)	Satisfait/ Insatisfait
Intervention comportementale intensive					

Orthophoniste					
Audiologiste					
Musicothérapie					
Diététicienne/Nutritionniste					
Psychoéducateur					
Éducateur					
Psychologue					
Ergothérapeute					
Physiothérapeute					
Autres (spécifiez)					

Depuis son entrée à l'école, votre enfant reçoit-il des services spécialisés **l'extérieur de ceux offerts à l'école**? Pour chaque service dont votre enfant a bénéficié, indiquer l'âge auquel il a pu profiter de ces services ainsi que la fréquence. Pour la dernière colonne indiquer, votre degré de satisfaction des services reçus.

Catégorie de services	Âge <i>en</i> <i>mois</i>	Évaluation (Cocher)	Suivi (Cocher)	Fréquence (heure/sem.)	Satisfait Insatisfait
Intervention comportementale intensive					
Orthophoniste					
Audiologiste					
Musicothérapie					
Diététicienne/Nutritionniste					

Psychoéducateur					
Éducateur					
Psychologue					
Ergothérapeute					
Physiothérapeute					
Autres (spécifiez)					

Depuis son entrée à l'école, quels services sont **offerts par l'école** pour vot
enfant? Pour chaque service dont votre enfant a bénéficié, indiquer l'âge auquel il
pu profiter de ces services ainsi que la fréquence. Pour la dernière colonne indique
votre degré de satisfaction des services reçus.

Catégorie de services	Âge <i>en</i> <i>mois</i>	Évaluation (Cocher)	Suivi (Cocher)	Fréquence (heure/sem.)	Satisfait/ Insatisfait
Intervention comportement ale intensive					
Orthophoniste					
Audiologiste					
Musicothérapi e					
Diététicienne/ Nutritionniste					
Psychoéducate ur					
Éducateur					
Psychologue					

Ergothérapeute					
Physiothérapeu te					
Autres (spécifiez)					

APPENDICE G

GRILLE D'ENTRETIEN

Identification de la mère (nom): _____
Code alphanumérique : _____
SERVICES DE PRÉSCOLARISATION
1. Est-ce que (<i>nom de l'enfant</i>) a bénéficié d'un service de garde, de services spécialisés (par exemple, l'ICI) ou d'une prématernelle avant son entrée à l'école?
Si oui à la question 1 :
1.1 Combien de (service de garde OU de services spécialisés OU de prématernelle) votre enfant a-t-il fréquenté avant son entrée à l'école?
1.2 Votre enfant a-t-il bénéficié des subventions du gouvernement pour son intégration dans ces services?
Si oui à la question 1.2 :
1.2.1 Les subventions ont été utilisées à quelle fin?
1.3 Avez-vous reçu un ou des bulletins des compétences acquises ?
1.4 Avez-vous bénéficié d'un plan d'intégration pour votre enfant dans l'objectif qu'il soit intégré à l'école ordinaire?
1.5 Est-ce que la direction ou l'éducatrice des services préscolaires ont émis des recommandations à l'école quant à l'intégration de (nom de l'enfant)?
1.6 Entretieniez-vous de bonnes relations avec les intervenants de votre enfant ?
TRANSITION ET ENTRÉE À L'ÉCOLE PRIMAIRE
2. Comment s'est passé le processus de transition qui a eu lieu entre la maison ou le service de garde vers l'école primaire de (nom de l'enfant)?
Utiliser les questions suivantes comme guide selon les propos des mères.
2.1 Y a-t-il eu une planification préalable avec les intervenants de (nom de l'enfant) avant son entrée à l'école?
Si oui à la question 2.1 :

2.1.1 Combien de semaines ou de mois a pris cette préparation?
2.1.2 Quel(le) personne/intervenant/professionnel a été impliquée dans ce processus de transition?
2.1.3 Y a-t-il une évaluation qui a été faite préalablement pour vérifier les besoins de votre enfant ainsi que les adaptations nécessaires pour son bon fonctionnement en classe?
2.1.4 Avez-vous eu connaissance si une observation de votre enfant a été effectuée avant son entrée à l'école? Si oui, précisez.
Si non à la question 2.1 :
2.1.5 Selon vous, est-ce que le fait qu'il n'y est pas eu de planification a eu des effets positifs ou négatifs?
2.2 Qui a décidé que (nom de l'enfant) allait fréquenter une classe ordinaire?
2.3 Qui a inscrit votre enfant à l'école? Est-ce que vous avez eu de l'aide?
2.4 Où l'inscription s'est-elle faite?
2.5 Est-ce qu'un plan de service a été élaboré avant son entrée à l'école?
Si oui à la question 2.6 :
2.6.1 Qu'est-ce que le plan de service comporte?
2.6.2 Est-ce que les ressources disponibles ont été identifiées et mobilisées pour votre enfant?
2.7 Quelles ont été les stratégies utilisées, par vous et par l'école, pour faciliter la transition de (nom de l'enfant)?
2.8 Quelle a été l'attitude de l'école vis-à-vis l'intégration de (nom de l'enfant)?
2.9 Durant les premiers mois de l'intégration avez-vous reçu, pour vous, un accompagnement/un soutien/une aide pour faciliter le processus d'entrée à l'école?
Si oui à la question 2.9 :
2.9.1 Quel type de soutien ou d'accompagnement avez-vous reçu?

2.9.2 Avez-vous été satisfaite de ce soutien?
2.9.3 Selon vous, quelle a été l'influence de ce soutien sur l'intégration de (nom de l'enfant)?
2.10 Est-ce que le processus de transition vous a causé du stress à vous et votre famille?
Si oui à la question 2.10 :
2.10.1 Pouvez-vous décrire les sources de stress, au moment de la transition, auxquelles vous et votre famille avez été exposées?
Si non à la question 2.10 :
2.10.2 Pouvez-vous décrire les facteurs qui, selon vous, ont contribué au fait que vous n'avez pas ressenti de stress en lien avec cette étape de transition?
2.11 Êtes-vous satisfaite en général de la transition et de l'entrée à l'école de (nom de l'enfant)?
2.12 Selon vous, quelles ont été les influences de cette étape sur l'intégration de votre enfant? Quels en ont été les bénéfices, ainsi que les désavantages?
L'INTÉGRATION
Nous allons aborder les questions suivantes en fonction de la maternelle et de la 1 ^{ère} année de (nom de l'enfant). Nous allons commencer par faire toutes les questions concernant la maternelle, et ensuite nous ferons ces mêmes questions pour la 1 ^{ère} année.
3. Comment s'est déroulé la (maternelle ou la première année)?
Utiliser les questions suivantes comme guide selon le propos des mères.
3.1 L'école vous a-t-elle fourni du soutien lors de la (maternelle ou 1 ^{ère} année)?
Si oui à la question 3.1 :
3.1.1 Quel type de soutien vous a été offert?
3.1.2 À quelle fréquence?

3.1.3 Avez-vous été satisfaite de ces services?
3.1.4 Quelle a été l'influence de ce service sur l'intégration de (nom de l'enfant)?
Si non à la question 3.1 :
3.1.5 Auriez-vous aimé bénéficier d'un soutien?
3.2 Comment décririez-vous vos relations avec les membres du personnel scolaire?
3.2.1 Pouvez-vous me parler de la direction de l'école lors de la (maternelle ou 1 ^{ère} année)?
3.2.2 Pouvez-vous me parler des enseignants de (nom de l'enfant) lors de la (maternelle ou 1 ^{ère} année)?
3.2.3 Si (nom de l'enfant) a ou avait un éducateur, pouvez m'en parler?
3.2.4 Selon vous, comment les différentes personnes dont vous venez de me parler ont eu une influence sur l'intégration de (nom de l'enfant)?
3.3 Comment percevez-vous les relations que (nom de l'enfant) entretient avec ses camarades de classe?
3.3.1 A-t-il des amis avec qui il joue? Environ combien?
3.3.2 Est-il bien accepté par les autres ?
3.3.3 Est-il davantage isolé ou prosocial?
3.4 Selon vous comment s'est traduit votre implication en tant que parent dans l'intégration scolaire de votre enfant?
3.4.1 Comment décririez-vous vos communications avec les membres du personnel scolaire?
3.4.2 Est-ce que votre enfant a un plan d'intervention individualisé?
Si oui à la question 3.4.2 :
3.4.2.1 Étiez-vous présente lors des rencontres pour l'élaboration du plan d'intervention de (nom de l'enfant)? Avez-vous pu tenir un rôle actif pour l'élaboration du PI?

<p>Si oui à la question 3.4.2.1 :</p> <p>a) De quelle façon les objectifs ont-ils été choisis?</p> <p>b) Avez-vous choisi certains objectifs?</p> <p>2.4.2.2 Qui a participé à l'élaboration du PI?</p> <p>2.4.2.3 En fonction du plan d'intervention établi, quel support votre enfant ou vous recevez-vous?</p>
3.5 Êtes-vous satisfaite du type de classe que fréquente votre enfant? Et pourquoi?
3.6 Selon vous, quels ont été les principaux facteurs qui ont facilité l'intégration scolaire?
3.7 Selon vous, quels ont été les principaux obstacles rencontrés lors de l'intégration?
Quelles sont les influences, tant positives que négatives, d'une intégration en classe ordinaire chez un élève présentant un TED et sur sa famille?
<p align="center">INFLUENCE DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE SUR L'ENFANT PRÉSENTANT UN TED</p>
4. Selon vous, quelles ont été les influences positives d'une intégration en classe ordinaire sur le développement de (nom de l'enfant)?
5. Selon vous, quelles ont été les influences négatives d'une intégration en classe ordinaire sur le développement de (nom de l'enfant)?
<p align="center">INFLUENCE DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE SUR LA MÈRE ET LA FAMILLE</p>
6. Quelles ont été les répercussions positives de l'intégration en classe ordinaire de (nom de l'enfant) sur vous, la fratrie et la vie familiale?
7. Quelles ont été les répercussions négatives de l'intégration en classe ordinaire de (nom de l'enfant) sur vous, la fratrie et votre vie familiale?
Quels sont les besoins et les attentes des parents d'élèves présentant un TED à l'égard du système d'éducation québécois?
<p align="center">POURSUITE DE LA SCOLAIRE DE LEUR ENFANT PRÉSENTANT UN</p>

TED

8. Quelles sont vos attentes, vos besoins et vos inquiétudes à l'égard de la scolarisation de (*nom de l'enfant*)?

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (5e éd.)*. Arlington, Virginie: American Psychiatric Publishing.
- An, J. et Hodge, S.R. (2013). Exploring the meaning of parental involvement in physical education for students with developmental disabilities. *Adapted physical activity quarterly*, 29, 147-163.
- Baker-Ericzèn, M.J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorder. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
- Batten, A., Corbett, C., Rosenblatt, M., Withers, E. et Yuille, R. (2006). *Make school make sense*. London: The National Autistic Society.
- Beaupré, P., Ouellet, G., & Roy, S. (2003). *Questionnaire à l'intention de la direction d'école : recherche sur le plan d'intervention auprès des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation du Québec.
- Beauguitte, A. (2006). *Étude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France*. France : Autistes sans frontières.
- Benson, P., Karlof, K.L. et Siperstein, G.N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Blair, K-S. C., Lee, I.-S., Cho, S.-J. et Dunlap, G. (2011). Positive behavior support through family-school collaboration for young children with autism. *Topics in Early childhood special education*, 31(1), 22-36.
- Blakeley-Smith, A., Carr, E.G., Cale, S.I. et Owen-DeSchryver, J.S. (2009). Environmental fit: A model for assessing and treating problem behavior associated with curricular difficulties in children with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 24(3), 131-145.

- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.L. et Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, 70(2), 167—184.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M. et Howie, L. (2012). Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factor. *Research in developmental disabilities*, 33, 1732-1740.
- Boutin, G. et Bessette, L. (2009). *Inclusion ou illusion? Élève en difficultés en classe ordinaire: Défis, limites et modalités*. Montréal: Éditions Nouvelles.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 208-215.
- Brewin, B.J., Renwick, R. et Schormans, A.F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus autism and other developmental disabilities*, 23(4), 242-252.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. et Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 25, 497-508.
- Cappe, É. (2012). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales médico-psychologiques*, 170, 471-475.
- Centers for Disease Control and Prevention (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*.
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Québec: Éditions Nouvelles.
- Cook, T. (2003) Policy: is inclusion better than integration? Dans J. Swain et al. *Controversial issues in disabling Society*. Philadelphie : Open University Press.
- COPEX (1976). *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation.

- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013a). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 32(3), 29-49.
- Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2013b). Intervention intensive et travail invisible de femmes: le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles questions féministes*, 32(2), 28-44.
- Crosland, K. et Dunlap, G. (2012). Effective strategies for the inclusion of children with autism in general education classroom. *Behavior modification*, 36(3), 251-269.
- Defur, S. H., Todd-Allen, M. et Getzel, E.E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career development for exceptional individuals*, 24, 19-36.
- des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) (2014). *Autisme TSA: Quelles réalités pour les parents du Québec?* Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). L'augmentation de la prévalence du Trouble envahissant du développement est-elle liée exclusivement à un meilleur diagnostic? *Les cahiers de la recherche*, 2(1), 15.
- Ducharme, D. (2008). *L'inclusion en classe ordinaire des élèves à besoins éducatifs particuliers*. Montréal, Québec : Marceldidier.
- Dybvik, A. C. (2004). Autism and the inclusion mandate. *Education next*, 4(1), 42-49.
- Dymond, S.K., Gilson, C.L. et Myran, S.P. (2007). Services for children with autism spectrum disorders. *Journal of Disability Policy Studies*, 18, 133-147.
- Eldar, E., Talmor, R. et Wolf-Zukerman, T. (2010). Successes and difficulties in the individual inclusion of children with autism spectrum disorders (ASD) in the eyes of their coordinators. *International journal of inclusive education*, 14(1), 97-114.
- Emam, M.M. et Farrell, P. (2009). Tensions experienced by teachers and their views of support for pupils with autism spectrum disorders in mainstream schools. *European journal of special needs education*, 24(4), 407-422.

- Engelbrecht, P., Oswald, M., Swart, E., Kitching, A. et Eloff, I. (2005). Parents' experiences of their rights in the implementation of inclusive education in South Africa. *School psychology international*, 26, 459-477.
- Feinberg, E. et Vacca, K. (2000). The drama and trauma of creating policies on autism: Critical issues to consider in the new millennium. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15, 130-138.
- Fish, W.W. (2006). Perceptions of parents of students with autism towards the IEP meeting: A case study of one family support group chapter. *Education*, 127(1), 56-68.
- Forest, E.J., Horner, R.H., Lewis-Palmer, T. et Todd, A.W. (2004). Transitions for young children with autism from preschool to kindergarten. *Journal of positive behavior interventions*, 6(2), 103-112.
- Giangreco, M.F., Edelman, S.W., Broer, S.M. et Doyle, M.B. (2001). Paraprofessionnal support of students with disabilities: Literature from the past decade. *Exceptional children*, 68(1), 45-63.
- Gibb, K., Tunbridge, D., Chua, A. et Frederickson, N. (2007). Pathways to inclusion: Moving from special school to mainstream. *Educational psychology in practice*, 23(2), 109-127.
- Glazzard, J. (2011). Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: Voices of teachers and teaching assistants. *British journal of learning Support*, 26, 56-63.
- Goupil, G. (2004). *Plan d'intervention, de service et de transition* (3^e édition). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Granger, S. (2011). *Les formes d'implication maternelle et paternelle et les facteurs qui y sont associés en contexte d'intervention comportementale intensive* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Montréal.
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 215-22.
- Green, G., Brennan, L. C., & Fein, D. (2002). Intensive Behavioral Treatment for a toddler at high risk of autism. *Behavior modification*, 26, 69-102.
- Hartas, D. (2008). Practices of parental participation: a case study. *Educational psychology in practice*, 24(2), 139-153.

- Helps, S., Newsom-Davis, I.C. et Callias, M. (1999). Autism: The teacher's view. *Autism*, 3(3), 287-298.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Torge, B., Seeney, D. et Einfeld, S. (2006). Behavioral and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay and association with parental mental health. *Journal of intellectual disability research*, 50, 874-882.
- Horrocks, J.L., White, G. et Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1462-1473.
- Jarbrink, K., Fombonne, E. et Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service, and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 33, 395-402.
- Jordan, R. (2005). Managing autism and Asperger's syndrome in current educational provision. *Pediatric rehabilitation*, 8(2), 104-112.
- Kasari, C., Freeman, S.F.N., Bauminger, N. et Alkin, M.C. (1999). Parental perspectives on inclusion : Effect of Autism and Down Syndrome. *Journal of autism and development disorders*, 29(4), 297-305.
- Ialongo, A.G. (2007). *Conditions pour réussir l'intégration scolaire*. Montréal, Québec : Université de Montréal.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H. et Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 18, 150-165.
- Ivey, J.K. (2004). What do parents expect?: A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus autism and other developmental disabilities*, 19(1), 27-33.
- Lake, J. et Billingsley, B.S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial & special education*, 21, 240-252.
- Limbers, C.A., Heffer, R.W. et Varni, J.W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL™. *Journal of autism and developmental disorder*, 39, 1529-1541.

- Little, L. (2003). Maternal perceptions of the importance of needs and resources for children with Asperger syndrome and nonverbal learning disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(2), 258-267.
- Lynch, S. L. et Irvine, A.N. (2009). Inclusive education and best practice for children with autism spectrum disorder: an integrated approach. *International journal of inclusive education*, 13(8), 845-859.
- Marcus, L., Kuncze, L. et Schopler, E. (2005). *Working with families*. Dans F. Volkmar, R. Paul, A. Klin et D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp.1055-1086). Hoboken, New Jersey: Wiley.
- McGregor, E. et Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189-207.
- Meirsschault, M., Roeyers, H. et Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in autism spectrum disorders*, 4, 661-669.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2008). *Des conditions pour mieux réussir! Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2010). *Document d'appui à la réflexion : Rencontre sur l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Politique de l'adaptation scolaire : une école adaptée à tous ses élèves*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2003). *2 réseaux, 1 objectif: le développement des jeunes*. Québec, Québec : ministère de l'Éducation du Québec.

- Ministère de l'Éducation du Québec (2004). *Le plan d'intervention...au service de la réussite de l'élève*. Québec, Québec: ministère de l'Éducation du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2011). *Plan d'action 2011-2014 pour l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées*. Québec, Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Minor, C. et Bates, P. (2002). *Person-centered transition planning: Creating lifestyles of community inclusion and autonomy*. Dans K. Storey, P. Bates et D. Hunter (Eds.) *The road ahead: Transition to adult life for persons with disabilities* (pp. 7-24). St. Augustine, Floride: Transition Resource Network.
- Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissant du développement chez les enfants de 4 à 17ans de la Montérégie 2000-2001 à 2007-2008*. Québec, Québec: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de la santé publique.
- Noiseux, M. (Juin, 2012). *Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours-données finales*. Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de la santé publique.
- Paquet, A., Forget, J. et Giroux, N. (2009). Les comportements d'éducateur soutenant l'intégration en classe ordinaire d'élèves ayant un trouble envahissant du développement. *Canadian journal of education*, 32(3), 420-447.
- Perko, S. et McLaughlin, T.F. (2002). Autism: Characteristics, causes and some educational interventions. *International Journal of Special Education*, 17(2), 59-68.
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme: État des connaissances*. Québec, Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Poirier, N. et Goupil, G. (2011). Étude descriptive sur les plans d'intervention pour des élèves ayant des troubles envahissants du développement. *Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 46(3), 459-472.
- Protecteur du Citoyen (2009). *Sondage réalisé auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins et présentant un trouble envahissant du développement (TED) aux fins de l'étude du protecteur du citoyen portant sur les services gouvernementaux qui leur sont destinés*. Québec, Québec: Assemblée Nationale Québec.
- Renzaglia, A., Karvonen, M., Drasgow, E. et Stoxen, C. (2003). Promoting a lifetime of inclusion. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(3).
- Renty, J. et Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voice of the parents. *Child: Care, health and development*, 32(2), 371-385.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir: Santé, éducation, insertion* (2^e éd.). Paris : Dunod.
- Ruel, J., Moreau, A.C., Bourdeau, L. et Lehoux, N. (2008). Carte routière vers le préscolaire. Récupéré du http://w3.uqo.ca/transition/carte/2_bienv.htm
- Ruel, M.-P., Poirier, N. et Japel, C. (soumis, 2013). L'intégration en classe ordinaire d'élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA): la perception d'enseignantes du primaire. *Revue de psychoéducation*.
- Sabourin, G. (2013). *Parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive : perception et déterminants de leur détresse* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Montréal.
- Schwartz, I.S., Sandall, S.R., McBride, B.J. et Boulware, G.L. (2004). Project DATA (Developmentally Appropriate Treatment for Autism): An inclusive school-based approach to educating young children with autism. *Topics in early childhood special education*, 24, 156-168.
- Segall, M.J. et Campbell, J.M. (2012). Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 6, 1156-1167.

- Segall, M.J. et Campbell, J.M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 8, 31- 43.
- Seligman, M. et Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhiid disability* (3^e édition). New York: The Guilford Press.
- Siklos, S. et Kerns, K.A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 36, 921-933.
- Simpson, R.L. (2004). Finding effective intervention and personnel preparation practices for students with autism spectrum disorders. *Exceptional children*, 70, 135-144.
- Simpson, R. (2008). Children and youth with autism spectrum disorders: The search for effective methods. *Focus on exceptional children*, 40(7), 1-14.
- Simpson, R. L., Boer-Ott, S.R. et Smith-Myles, B. (2003). Inclusion of learners with autism spectrum disorders in general education settings. *Topics in language disorders*, 32(2), 116-133.
- Smith, S.W. (2001). *Creating Useful Individualized Education Programs (IEPs)*.
<http://www.ericdigests.org/2001-4/useful.html>
- Spann, S.J., Kohler, F.W. et Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 18(4), 228-237.
- Starr, E.M. et Foy, J.B. (2001). Parental perceptions of the education of children with pervasive developmental disorders. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 36(1), 55-68.
- Starr, E.M. et Foy, J.B. (2012). In Parents' Voices: The education of children with autism spectrum disorders. *Remedial and special education*, 33(4), 207-216.
- Starr, E.M., Foy, J.B., Cramer, K.M. et Singh, H. (2006). How are schools doing? Parental perceptions of children with autism spectrum disorders, Down syndrome and learning disabilities: A comparative analysis. *Education and training in developmental disabilities*, 41(4), 315-332.

- Stoner, J.B. et Angell, M.E. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 21(3), 177-189.
- Stoner, J.B., Angell, M.E., House, J.J. et Bock, S.J. (2007). Transitions : Perspectives from parents of young children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of developmental and physical disabilities*, 19, 23-39.
- Stoner, J.B., Bock, S.J., Thompson, J.R., Angell, M.E., Heyl, B.S. et Crowley, E.P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus autism and other developmental disabilities*, 20(1), 39-51.
- Symes, W. et Humphrey, N. (2011). School factors that facilitate or hinder the ability of teaching assistants to effectively support pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream secondary schools. *Journal of research in special educational needs*, 11(3), 153-161.
- Tehee, E., Honan, R. et Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 22, 34-42.
- Thiemann, K. S. et Goldstein, H. (2004). Effects of peer training and written text cueing on social communication of school-age children with pervasive developmental disorder. *Journal of speech, language and hearing research*, 47, 126-144.
- Turnbull, A.H., & Turnbull, H.R. (2002). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4^{ème} ed.). New York : Merrill.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. et Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus: Merrill/Prentice Hall.
- Unianu, E.M. (2012). Teachers' attitudes towards inclusive education. *Procedia social and behavioral sciences*, 33, 900-904.
- Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion : Fondements, définition, défis et perspectives. *Éducation et francophonie*, 30, 257-286.
- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say-and what parents want. *British journal of special education*, 34(1), 170-178.

Zablotsky, B., Boswell, K. et Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(4), 316-330.